



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO

Experiências dos Enfermeiros

Filipa da Lomba Martins

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Filipa da Lomba Martins

CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO

II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos
Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira

Junho de 2014

RESUMO

Da experiência pessoal a cuidar de doentes terminais no domicílio, nasce a vontade de enquadrar o desafio vivido pelos enfermeiros ao cuidar a pessoa como ser único, numa experiência de vida tão arrebatadora como é a fase terminal.

É neste contexto que surge este estudo que tem como objetivo geral compreender a(s) experiência(s) dos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio, de modo a contribuir para uma melhor prática de cuidados.

O presente estudo é descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa. Como estratégia de recolha de dados optamos pela entrevista semi-estruturada, dirigida a enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem no domicílio. Da análise de conteúdo (Bardin, 2004) dos discursos foram definidas seis áreas temáticas: cuidados de enfermagem ao doente terminal; dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio; fatores potenciadores do cuidar do doente terminal no domicílio; contributos da intervenção dos enfermeiros; estratégias mobilizadas pelos enfermeiros; e sugestões dos enfermeiros.

A nível dos cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal foi evidente que dirigem a sua intervenção ao doente, mas também ao cuidador informal. Em relação a este, os cuidados centram-se no proporcionar conhecimento e no dar apoio. Quanto aos cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal centram-se nos cuidados técnicos, no apoio emocional, proporcionar conforto e uma morte digna.

As dificuldades no cuidar do doente terminal estão centradas: no cuidador informal - a insegurança, recusa de cuidados e a falta de envolvimento; na organização – falta de tempo, trabalho em equipa, recursos materiais e continuidade de cuidados; no próprio enfermeiro - a falta de formação em cuidados paliativos, a dificuldade de lidar com os cuidadores informais, com a morte e o sofrimento, o sentimento de impotência e a comunicação de más notícias.

Os fatores facilitadores no cuidar no domicílio são a colaboração do cuidador informal, a existência de enfermeiro de família/referência, o trabalho em equipa e a disponibilidade de tempo.

Foram referidos contributos da intervenção dos enfermeiros: quer para o doente, nomeadamente estar no seu ambiente familiar e proporcionar uma morte digna; quer para o próprio enfermeiro, tais como a satisfação do doente terminal e do cuidador informal com a visita domiciliária e refletir sobre a sua intervenção.

Como estratégias perante as dificuldades, os enfermeiros recorrem a mecanismos de defesa/fuga e a procura de conhecimentos.

Apesar do esforço pessoal dos enfermeiros contra as adversidades, ressalta neste estudo a necessidade de formação em cuidados paliativos, a falta de continuidade de cuidados e a falta de equipas comunitárias de cuidados paliativos, de modo a que os enfermeiros possam garantir cuidados globais com vista à melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa em final de vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Doente terminal; Enfermagem domiciliar.

Junho de 2014

ABSTRACT

From personal experience caring for terminally ill patients at the domicile, had born the desire to frame the challenge experienced by nurses when they care a person as an unique being, in a living experience as rapturous as the terminal phase.

It is in this context that arises this study which all-purpose objective is understanding (s) experience (s) of nurses in caring for the terminally ill at the domicile, in order to contribute to a better care practice.

This study is descriptive, exploratory and with qualitative approach. We chose, as picking information strategy, the semi-structured interview, aimed at nurses who provide nursing care at domicile. From the content analysis (Bardin, 2004) discourses there were defined six thematic areas: nursing care to the terminally ill; difficulties in caring for the terminally ill at domicile; potentiating factors of caring for the terminally ill at domicile; contributions of the intervention of nurses; strategies deployed by nurses and suggestions from nurses.

At level of nursing care provided to the terminally ill, was evident that they direct their intervention in the patient, but also the informal caregiver. In relation to this, cares are focus on providing knowledge and giving support. Regarding for the nursing care provided to terminally ill, these focus on technical care, emotional support, provide comfort and a dignified death.

Difficulties in caring for the terminally ill are centered in the informal caregiver - insecurity, rejection of health care and lack of involvement; in the organization - default of time, teamwork, material resources and continuity of care; nurses in itself - the lack of training in palliative care, the difficulty of dealing with informal caregivers, with death and suffering, powerlessness and communicating of bad news.

Enabling factors in care at domicile are the collaboration of the informal caregiver, the existence of family nurse/reference, teamwork and time availability.

They were reported the contributions of nurses intervention: either for the patient, especially being in his home environment, proposing him a dignified death; wants to nurse itself, such as the satisfaction of the terminal patient and informal caregiver with the domicile visit and reflect on his intervention.

As strategies in the face of difficulties, nurses resort to defense mechanisms/escape and search knowledge.

In spite of personal effort of the nurses against adversities, it becomes clear, in this study, about the need of training in palliative care, the default of continuity of cares and the default of community teams, so that nurses could ensure global cares for the improvement of quality of care to the person on the end of life.

Keywords: Palliative care; Terminally ill; Home Health Nursing

June 2014

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho resultou de um esforço pessoal, que só foi possível graças a um grupo de pessoas que me acompanharam, encorajaram e ajudaram.

À Professora Doutora Aurora Pereira, pela orientação, pelo apoio e pela disponibilidade durante esta caminhada.

Aos enfermeiros que aceitaram participar neste estudo, partilhando comigo as suas experiências.

À minha família e ao João pelas palavras de incentivo, pela paciência e pela compreensão!

Aos amigos, pelo apoio e carinho.

Bem Hajam!

“Más Corazón en las manos”

San Camilo de Lelis

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
PARTE I	
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
CAPÍTULO I	
OS CUIDADOS PALIATIVOS	14
1. OS CUIDADOS PALIATIVOS	23
1.1. Origem, Conceito e Princípios.....	23
1.2. Organização	29
CAPÍTULO II	
CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO	32
1. CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO	37
1.1. O Doente Terminal.....	37
1.2. O Cuidador Informal.....	39
1.2.1. Sobrecarga do cuidador informal.....	41
1.3. A intervenção dos enfermeiros nos domicílios	43
PARTE II	
CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO – AS EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS	15
CAPÍTULO I	
PERCURSO METODOLÓGICO	15
1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS DO ESTUDO.....	53
2. TIPO DE ESTUDO	57
3. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS	59
4. CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO	61
4.1. O Contexto.....	61
4.2. Os Participantes.....	64
5. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	67
6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	69
CAPÍTULO II	
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	56
1.CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO	75
2. DIFICULDADES NO CUIDAR NO DOMICÍLIO	81
3. FATORES FACILITADORES NO CUIDAR NO DOMICÍLIO	93

4. CONTRIBUTOS DA INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NO CUIDAR NO DOMICÍLIO	97
5. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELO ENFERMEIRO.....	101
6. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS	105

CAPÍTULO III

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	98
CONCLUSÕES	104
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	131

ANEXOS:

ANEXO 1 - AUTORIZAÇÃO FORMAL PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	141
--	-----

APÊNDICES:

APÊNDICE 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA.....	149
APÊNDICE 2 - QUADRO DE CODIFICAÇÃO	153
APÊNDICE 3 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO FORMAL AO DIRETOR EXECUTIVO DO ACES	168
APÊNDICE 4 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO FORMAL À CES DA ARS NORTE	175
APÊNDICE 5 - CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO	179

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

Figuras:

Figura 1 - Modelo de transição progressiva	24
Figura 2 - Organização do ACES Cávado II Gerês/Cabreira.....	63
Figura 3 - Cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal no domicílio: categorias e subcategorias	75
Figura 4 - Dificuldades no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias.....	81
Figura 5 - Fatores facilitadores no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias	93
Figura 6 - Contributo da intervenção dos enfermeiros no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias	97
Figura 7 - Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro: categorias e subcategorias	101
Figura 8 - Sugestões dos enfermeiros: categorias	105

Quadros:

Quadro 1 - Indicadores de caracterização do ACES Cávado II Gerês/Cabreira.....	62
Quadro 2 - Caracterização da população do ACES Cávado II Gerês/Cabreira.....	62
Quadro 3 - Recursos humanos do ACES Cávado II Gerês/Cabreira	63
Quadro 4 - Caracterização dos entrevistados	65
Quadro 5 - Cuidar do doente terminal no domicílio: áreas temáticas, categorias e subcategorias	73

ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES - Agrupamento dos Centros de Saúde

APCP - Associação Portuguesa da Cuidados Paliativos

ARS - Administração Regional de Saúde

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CES - Comissão de Ética para a Saúde

CSP - Cuidados de Saúde Primários

CP - Cuidados Paliativos

DGS - Direção Geral de Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCL - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ESAS - Edmonton Symptom Assessment System

OE - Ordem dos Enfermeiros

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SAPE - Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem

SNS - Sistema Nacional de Saúde

USF - Unidade da Saúde Familiar

UCSP - Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

INTRODUÇÃO

No contexto atual dos serviços de saúde, observa-se a crescente incidência de doenças de evolução prolongada e que conduzem à situação terminal de vida, e como consequência o aumento significativo de doentes e famílias que necessitam de Cuidados Paliativos (CP).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde definiu os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida à pessoa que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado (Barbosa e Neto, 2006).

O doente sem possibilidades terapêuticas de cura é identificado como “terminal”, o que conduz, por isso, à falsa ideia de que nada mais pode ser feito. Porém, o doente terminal tem necessidades especiais e se os profissionais de saúde estiverem despertos, estas podem ser atendidas, contribuindo para um maior conforto durante essa vivência. Quando não existe mais a possibilidade de cura, o foco da atenção ao doente é a procura pela qualidade de vida que deve ser obtida através do conforto, alívio e controlo dos sintomas, suporte espiritual, psicossocial e apoio no processo do luto, sem nunca esquecer que a unidade recetora de cuidados é sempre o binómio doente-família, não devendo considerar-se realidades desligadas (APCP, 2006b).

Para Pacheco (2004, p.28) cuidar é a “atenção global e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa (...) nunca são esquecidos todos os cuidados físicos, psicológicos ou espirituais de que precisa, para além dos cuidados de saúde exigidos pela doença em si”. O cuidar está intimamente relacionado à enfermagem, assim o enfermeiro em cuidados paliativos tem um papel fundamental para proporcionar o bem-estar, qualidade de vida e uma morte mais digna.

Da experiência, como enfermeira em cuidados de saúde primários, o contacto com doentes terminais em contexto domiciliário é diário, o que foi despertando algumas inquietações pessoais e profissionais que levaram à reflexão sobre o cuidar do doente terminal, surgindo a seguinte questão de investigação: Quais a (s) experiência (s) dos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio?

Assim, pareceu-nos importante realizar um estudo de natureza qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, que nos permitisse conhecer as experiências dos enfermeiros sobre o cuidar do doente terminal no domicílio, de modo a obter contributos para uma melhor prática de cuidados neste domínio e contexto.

Para dar resposta a este desiderato, delineamos os seguintes objetivos específicos:

- Identificar os cuidados de enfermagem prestados no cuidar do doente terminal no domicílio;
- Perceber as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio;
- Identificar os fatores potenciadores e dificultadores do cuidar do doente terminal no domicílio;
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para colmatar as suas dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio.

Este trabalho encontra-se organizado em cinco partes. Na primeira efetuamos o enquadramento teórico, desenvolvendo os eixos estruturantes da temática e que sustentam o desenvolvimento do estudo: os cuidados paliativos, a sua origem, conceito, princípios e organização; e o cuidar do doente terminal no domicílio, focando o cuidador informal e a intervenção dos enfermeiros. Na segunda parte descrevemos o percurso metodológico do estudo, abordando a problemática e os objetivos do estudo, o tipo de estudo, o procedimento de recolha de dados, o contexto e os participantes, o procedimento de análise de dados e as considerações éticas. Na terceira parte procedemos à apresentação e análise dos dados. Seguindo-se a quarta parte com a discussão dos resultados. Por fim, são apresentadas as conclusões, limitações e sugestões do estudo.

Pretendemos com este estudo conhecer a opinião dos enfermeiros e as suas experiências em relação ao cuidar do doente em fase terminal no domicílio, contribuindo para melhorar a intervenção no âmbito do cuidar do doente terminal no domicílio.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

OS CUIDADOS PALIATIVOS

O ponto de partida de qualquer investigação consiste em escolher um domínio de interesse e construir um quadro de referência baseado na literatura, sendo “uma estrutura lógica de encadeamento das ideias ou dos conceitos entre si” (Fortin, 1999, p.69).

Assim, neste capítulo realizamos uma abordagem teórica em torno dos principais eixos inerentes à problemática do estudo, nomeadamente os cuidados paliativos – origem, conceito, princípios e organização, seguindo-se uma abordagem ao cuidar do doente terminal, focando o doente terminal, o cuidador informal e a intervenção dos enfermeiros no domicílio.

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial da Saúde salienta o aumento da expectativa de vida em diversas regiões do mundo como uma das conquistas da humanidade. Contudo é necessário continuar a prestar cuidados de saúde adequados à pessoa, de acordo com as suas necessidades procurando satisfazê-las e até mesmo reduzi-las.

1.1. Origem, Conceito e Princípios

O termo paliativo, deriva do latim *pallium*, que significa manto ou capa. Aponta-se para a essência dos cuidados paliativos: aliviar os sintomas, a dor e sofrimento em doentes com doenças crónico-degenerativas ou em fase terminal, visando o doente na sua globalidade de ser e aprimorar sua qualidade de vida. Etimologicamente, significa providenciar um manto para aquecer “aqueles que passam frio”, uma vez que não podem mais ser ajudados pela medicina curativa.

O conceito de cuidados paliativos evoluiu ao longo do tempo à medida que essa filosofia de cuidados de saúde foi se desenvolvendo em diferentes regiões do mundo.

As duas maiores personalidades da contemporaneidade que revolucionaram a arte de cuidar dos doentes em fase final de vida, nos anos 60 foram: Cicely Saunders em Inglaterra, que introduziu no contexto dos cuidados de saúde uma filosofia de cuidados paliativos institucionais, e Elizabeth Kübler-Ross nos Estados Unidos da América, que inovou ao descrever todo o processo pelo qual passa a pessoa na fase final de vida.

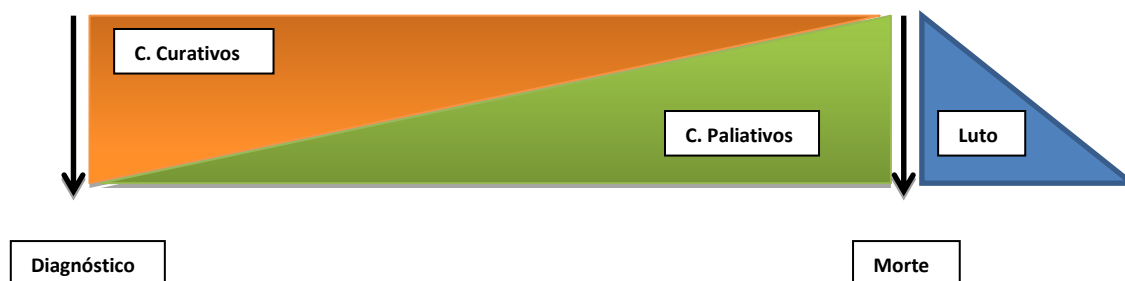
Foi o trabalho de Cicely Saunders, inicialmente desenvolvido no St. Joseph’s Hospice, em Londres, que introduziu uma nova filosofia de cuidados perante a terminalidade da

vida. Através da atenção sistemática das narrativas dos doentes acerca da doença e do sofrimento, ela desenvolveu o conceito de “dor total”. Essa visão da dor moveu-se para além da dimensão física, englobando a dimensão social, emocional e espiritual do sofrimento.

Quando Cicely Saunders fundou o St. Christopher’s Hospice, em Londres, em 1967, tornou-se imediatamente uma fonte de inspiração para outras iniciativas dessa natureza; e, ao combinar três princípios-chave (cuidados clínicos de qualidade, educação e pesquisa), tornou-se uma instituição de referência mundial em termos de cuidado, pesquisa sobre dor e educação para profissionais da saúde de todo o mundo.

Tradicionalmente, os cuidados paliativos eram vistos como aplicáveis exclusivamente no momento em que a morte era iminente, numa dicotomia marcada entre eles e os cuidados curativos como acontecia nos anos 70 e 80 e ainda acontece nos nossos dias. Hoje, eles são oferecidos numa fase inicial de uma determinada doença progressiva, avançada e incurável, isto é, desde o diagnóstico e assumindo uma dimensão cada vez maior à medida que as necessidades dos doentes assim o justifiquem (figura1 - Modelo de Transição Progressiva).

Figura 1 - Modelo de transição progressiva



Fonte: APCP, 2006b)

Atualmente, está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos, embora o acesso à prática rigorosa dos mesmos seja bastante assimétrico em todo o mundo, mesmo a nível europeu (Neto, 2006a).

Segundo Twycross (2001), os cuidados paliativos vão muito para além do alívio dos sintomas, incluem o apoio psicossocial e o trabalho em equipa. São respostas às necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e prolongam a sua ação até ao luto. Segundo este autor, os cuidados paliativos centram-se no doente e não na doença e têm como propósito apoiar e cuidar o doente nesta sua última fase do ciclo de vida, para que possa viver de modo tão ativo e confortável quanto possível.

Em Portugal a 5 de setembro de 2012 é criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) - Lei n.º 52/2012 p.5119, que define cuidados paliativos como:

os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP, 2010), o exercício dos cuidados paliativos respeita o direito do doente a auferir de cuidados, à sua liberdade, identidade e dignidade, ao apoio individualizado, ao alívio do sofrimento, à informação correta e atempada e à recusa dos tratamentos.

Segundo o mesmo documento, os cuidados paliativos destinam-se a doentes em que o tratamento curativo foi abandonado e em que a doença progride rapidamente limitando o tempo de vida. Mas estes doentes, para além do sofrimento que suportam, têm problemas e obstáculos de difícil resolução que necessitam de apoio estruturado, coerente e específico.

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, colocando-a acima de toda a ciência e tecnologia. A morte é considerada um processo natural, pelo que não se coloca a hipótese de prolongar indefinidamente a vida, ou de antecipar a morte. Estes cuidados reconhecem a capacidade de admitir que a cura já não é possível e que o tratamento da doença deve terminar, passando-se então a aliviar os sintomas.

Não obstante, não significa que o doente não necessite de tratamentos, precisa é de tratamentos diferentes, dirigidos no sentido de aumentar a qualidade de vida na fase terminal da sua doença. Estes cuidados incluem ajuda na higiene ou na alimentação, o tratamento da dor e ainda no alívio dos sintomas físicos (neurológicos, cardiorespiratórios, digestivos, urinários e outros) e prevenir complicações, como as úlceras de pressão. Os aspetos psicossociais são também muito importantes, baseiam-se na comunicação e informação ao doente/família, no respeito pela vontade do doente, na valorização da sua ansiedade ou depressão e no seu acompanhamento (Cerqueira, 2005; Moreira, 2006; Pacheco, 2004).

Os cuidados paliativos regem-se pelos seguintes princípios (Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro, p.5120):

- Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- Conhecimento diferenciado da dor e dos outros sintomas;
- Consideração pelas necessidades individuais dos doentes; respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Continuidade de cuidados ao longo da doença.

Consideram-se classicamente as seguintes áreas fundamentais em CP (Neto, 2006a; PNCP, 2010; Twycross, 2001):

- Controlo de sintomas;
- Comunicação adequada;
- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Estas quatro vertentes devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma destas áreas for menosprezada.

Controlo Sintomático

O controlo sintomático é uma das áreas mais abrangentes, que mais visibilidade apresenta e que também de um modo mais direto influi na sensação de bem-estar, conforto e qualidade de vida para os doentes e famílias. Inclusivamente, de acordo com um estudo desenvolvido por Steinhäuser [et al.] (2000), que procurou determinar os fatores que em fim de vida são mais importantes para os doentes, a família, os médicos e outros prestadores de cuidados, o controlo da dor e de outros sintomas aparece como aquele que mais vezes é mencionado, estando bem destacado de todos os restantes. Segue-se a importância da preparação para o fim de vida; da oportunidade de ganhar um sentido de realização para as suas vidas; da oportunidade de dizer adeus e resolver assuntos pendentes e relações terapêuticas fortes entre os doentes e os profissionais de saúde.

Tanto Neto (2006b) como Twycross (2001) apresentam os princípios gerais de controlo de sintomas de um modo bastante semelhante. Ambos começam pela necessidade de avaliação do sintoma e a explicação desses sintomas de um modo acessível ao doente e família. Enquanto Neto (2006b), refere a antecipação às queixas para prevenir o descontrolo; a adoção de uma estratégia terapêutica que englobe medidas farmacológicas e não farmacológicas e, por fim, a monitorização de sintomas. Já Twycross (2001) prossegue com o controlo através de tratamento individualizado; a observação para avaliar o impacto das medidas implementadas e termina com a atenção aos pormenores, não fazendo juízos infundadamente.

Em relação à monitorização de sintomas, segundo Neto (2006b, p.57) a escala mais “difundida e utilizada no âmbito da CP” é a ESAS (Edmonton Symptom Assessment System). Esta consiste numa escala analógica de 0 a 10 para o doente avaliar um conjunto de sintomas físicos, psicológicos e a sua sensação global de bem-estar. Os sintomas que a ESAS avalia são a dor, o cansaço, as náuseas, a depressão, a ansiedade, a sonolência, o apetite, a sensação de bem-estar, a falta de ar e/ou outro problema que o doente deseje referir.

Comunicação

A comunicação “é um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensório-perceptuais que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra.” (Querido [et al.], 2006, p.358).

Como esta definição transmite, a comunicação é algo que não é estático, antes se constrói e se molda, permitindo a envolvimento do doente, dos seus cuidadores e da família e com isso permite o desenvolvimento daquilo a que se designa de relação terapêutica, possibilitando a abordagem às múltiplas dimensões e necessidades do doente e família. Por este facto, a comunicação é um dos pilares básicos, pois é através dela que uma equipa de CP consegue intervir nas diferentes necessidades. Por isso mesmo, se diz que “comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e a família” (Querido [et al.], 2006, p. 358). Pereira (2008, p.49) refere que “o desenvolvimento de competências comunicacionais está hoje em dia amplamente reconhecido como um objectivo essencial da prática e da formação em saúde”.

Querido [et al.] (2006) definem as competências básicas da comunicação como sendo a escuta ativa, a compreensão empática e o feedback. Enquanto barreiras de

comunicação, as mesmas autoras mencionam os erros de conteúdo, as emoções e as relações. As situações problemáticas mais frequentes na comunicação em CP são a comunicação do diagnóstico, a comunicação do prognóstico e a comunicação de más notícias. Um dos protocolos mais celebrizados na transmissão de más notícias, é o protocolo de Buckman que consiste num conjunto de seis passos que permitem e auxiliam na transmissão de más notícias:

- “Começar adequadamente, com atitudes cordiais, tendo em conta o contexto e quem deve estar presente;
- Descobrir quanto o doente sabe da sua doença;
- Descobrir quanto o doente quer saber;
- Dividir e partilhar a informação;
- Responder às questões do doente;
- Planear e combinar o acompanhamento” (Pereira, 2008, p.91).

Apoio à Família

Uma outra área central dos CP sobre a qual importa refletir é ao apoio à família. A doença de um elemento da família “é também doença familiar, pelo que para a equipa terapêutica o doente e família constituem a unidade a tratar” (Guarda [et al.], 2006, p. 455). Por isso mesmo, como estas autoras referem, o apoio à família deve ser integrado de uma forma sistemática nos cuidados prestados pelos profissionais de saúde. Referem ainda que qualquer família quando confrontada com um diagnóstico de doença terminal sofre alterações na sua estrutura e funcionamento, sendo necessário uma reorganização da mesma e redistribuição das tarefas de cada elemento. O impacto da doença no seio familiar pode acentuar as condições pré-existentes no seu núcleo, sendo que por vezes acentua os conflitos previamente existentes e noutras poderá melhorar a sua coesão. Um dos mecanismos de intervenção familiar mais comumente usados em CP, são as conferências familiares. “A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que deve sempre respeitar os objetivos (...)” (Neto, 2003, p.70). Neste sentido, esta autora refere que uma conferência familiar tem o propósito de clarificar os objetivos dos cuidados através da interpretação de novos sinais e sintomas; de explorar as opções terapêuticas ou de apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas; reforçar a resolução de problemas pela deteção de necessidades não satisfeitas; de efetuar o ensino de estratégias de gestão de sintomas; discussão de assuntos de interesse para os familiares; prestar apoio e aconselhamento, por via da validação das

reações emocionais, da expressão das preocupações e medos ou de ajudar à resolução dos problemas, mobilizando os recursos familiares.

Trabalho em Equipa

O trabalho em equipa é o quarto pilar dos CP e, mais uma vez, apenas com ele é possível intervir holisticamente nas necessidades do doente e família. De facto “(...) es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espácos y tempos específicos para ello, com formación específica y apoyo adicional” (SECPAL, 2014).

Os CP requerem uma abordagem transdisciplinar, ou seja, os elementos da equipa usam uma ideia comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. São incluídos o doente, a família/cuidadores, os prestadores de cuidados, o serviço social, etc., na equipa e têm como finalidade o bem-estar global do doente e da sua família. Assim, a intervenção da equipa deve enfatizar a vida e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia, sem intervenções desarticuladas. (Bernardo [et al.], 2006).

Para Twycross (2001) uma equipa de CP deve ser constituída basicamente por um enfermeiro, um médico e um assistente social. Todas as outras possibilidades de composição da equipa, apenas valorizarão a própria equipa e o seu projeto.

De acordo com Gómez-Batiste [et al.] (2010), Neto (2006a) e PNCP (2010), é importante uma articulação entre todas estas equipas e tipologias, que possibilite uma resposta permanente às diferentes necessidades dos doentes e famílias, a cada momento do seu ciclo de doença.

1.2. Organização

Na Europa existem diferentes modelos de organização de CP bem como diferenças na disponibilidade de serviços e sua qualidade.

Uma organização integrada de CP inclui hospitais, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Cuidados Primários, de forma flexível, adaptando-se às características locais e regionais e admitindo-se que as áreas urbanas, com população concentrada, difiram das do interior, com população dispersa, no que respeita à organização e ao fornecimento de serviços.

De acordo com o PNCP (2010), os cuidados devem ser prestados com base nas necessidades dos doentes com intenso sofrimento e/ou doença avançada, incurável e progressiva, através de um conjunto de serviços: desde estruturas de internamento ao apoio domiciliário, passando por equipas de suporte no hospital e na comunidade. Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico, e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no sistema de saúde.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC, 2010) propõe a estratificação dos tipos de cuidados em quatro níveis que se distinguem entre si pela capacidade de responder a situações mais ou menos complexas e pela especialização e formação dos profissionais: Palliative care approach, General palliative care, Specialist palliative care e Centres of excellence.

No entanto, é também necessário considerar novas tipologias de internamento, para doentes com situações estabilizadas e de menor complexidade, que podem ser tratados com recursos paliativos de níveis inferiores, muitas vezes internados por critérios de dependência física ou social (sem cuidador informal, sem condições no domicílio). Estes doentes acabam por ter internamentos prolongados em hospitais de agudos e não encontram resposta adequada nas restantes tipologias da rede (ou não têm vaga ou não se justifica o seu internamento prolongado em unidade de CP, além de que o carácter evolutivo da doença e os tempos de espera também não favorecem internamento em estabelecimentos de reabilitação ou de longa duração).

Segundo o PNCP (2010), os Cuidados Paliativos devem ser planeados de acordo com os seguintes níveis de diferenciação: Ação paliativa e CP de nível I, II e III.

A Ação Paliativa representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde. São fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou as suas famílias apresentam. É especialmente relevante nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, de medicina interna, unidades da dor, unidades e equipas da RNCCI.

Os Cuidados Paliativos de nível I, II e III são respostas organizadas e planificadas.

Os de Nível I:

- São prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em CP, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas;
- Estruturam-se habitualmente como equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte em CP;
- Podem ser prestados a doentes internados, ambulatoriais ou no domicílio, que necessitam de CP diferenciados.

Os de Nível II:

- Garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas;
- Requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em CP e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em CP;
- Habitualmente, são prestados através de unidades de CP, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

Os de Nível III habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos CP de Nível II acrescidas das seguintes características:

- Desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em CP;
- Desenvolvem atividade regular de investigação em CP;
- Possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de CP, assumindo-se como unidades de referência.
- São localizados preferencialmente em centros universitários que possuem estruturas para docência e investigação.

Os serviços de Cuidados Paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário e abranger um leque variado de situações, idades e doenças.

O Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho, que cria a RNCCI define a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos que a integram. Mais recentemente a Lei nº 52/2012 de 6 de setembro consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos

cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

As equipas de prestação de cuidados paliativos, a nível local, são:

- Unidades de cuidados paliativos;
- Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos;
- Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

Estas equipas multiprofissionais, integrantes e contratualizadas com a RNCP, estão articuladas entre si e com a coordenação regional, no entanto, outras unidades funcionais do SNS podem realizar ações paliativas, de acordo com orientação técnica da RNCP.

A unidade de cuidados paliativos é um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. Presta cuidados, designadamente em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento. Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos: presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação. Habitualmente está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição ou funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento.

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos:

- Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;

- Assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos (RNCP, 2012).

Em Portugal os cuidados paliativos estão a dar os primeiros passos, verificando-se a existência de alguma preocupação relativamente ao doente em fase terminal. De facto, existem vários serviços no país que se dedicam especificamente à prestação de cuidados ao doente terminal (Pacheco, 2004).

CAPÍTULO II

CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO

1. CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO

Para Alves (2013), o “cuidar” está intimamente relacionado à enfermagem, que tem como preocupação o “cuidar bem”, entendido como a possibilidade de proporcionar bem-estar e primar pela boa qualidade de vida tanto das pessoas cuidadas quanto dos cuidadores.

Os cuidados paliativos são interdisciplinares e dirigem-se tanto ao doente, como à família. Estes consistem em disponibilizar o mais básico conceito de cuidar: aquilo que se deve proporcionar para satisfazer as necessidades individuais dos doentes, independentemente do local onde seja cuidado, quer seja numa instituição de saúde ou no seu domicílio (Carta de Praga, 2013).

Como refere Sequeira (2010), a prestação de cuidados pode ser de dois tipos: o cuidado informal habitualmente proporcionado pela família; e o cuidado formal que se insere no âmbito de uma atividade profissional, que exige uma preparação específica, são profissionais.

Neste sentido, neste capítulo vamos procurar debruçar-nos sobre o doente terminal e sobre aqueles que o cuidam, nomeadamente o cuidador informal e os enfermeiros.

1.1. O Doente Terminal

O doente terminal é aquele para o qual se esgotaram as possibilidades de tratamento curativo da sua doença, progredindo a mesma de forma mais ou menos rápida para a morte (Frias, 2003; Sapeta, 2011; Twycross, 2001).

Pacheco (2004) define pessoa em fase terminal como aquela que apresenta doença crónica ou incurável e evolutiva, com ineficácia comprovada dos tratamentos, com esperança de vida relativamente curta e perda de esperança de recuperação.

Doente terminal parece ser o termo mais adequado, sendo por isso o utilizado ao longo deste estudo.

A evolução do doente terminal é normalmente progressiva e muito demorada. É normal que o doente passe por períodos de alterações extremas, tempo de melhoria dos sintomas e até uma certa estabilização, como de períodos de exacerbação e progressão da doença. Algumas vezes, o doente sente-se tão bem que assume a possibilidade de cura, não querendo acreditar que está doente; outras vezes a sua situação é muito

instável apresentando sintomatologia exacerbada, causando estas alterações muita confusão ao doente e à família (Pacheco, 2004).

Kübler-Ross (1998) identificou cinco fases emocionais que o doente terminal vivência para a compreensão da proximidade da morte, considerando a individualidade dessas vivências, reconhecendo que não acontecem sempre na mesma ordem, nem no mesmo ritmo, nem obrigatoriamente todas. Estas fases contemplam: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação.

De um modo geral, e de acordo com a mesma autora, a negação é a reação inicial da pessoa à situação, quase universal e necessária à vida, e pode ser a negação da doença ou do desenlace final. Na fase da cólera a pessoa reage com raiva, fazendo frente às suas perdas e limitações, e com a falta de sentido para a vida. É uma fase particularmente difícil para a família, levando ao afastamento da pessoa, mas quando bem apoiada esta pode iniciar a aceitação da própria morte. A pessoa aceita gradualmente o facto de estar próximo da morte, mas negocia um prolongamento da vida e melhores cuidados. A negociação pode ser feita com os outros – família, amigos, médico, enfermeiro, ou até com Deus. Ao tomar consciência das consequências reais da sua doença, a pessoa passa por um período de depressão: chora o seu passado, e as suas decepções; faz silêncio, torna-se mais calmo e prefere estar só. Nesta fase a comunicação é sobretudo não-verbal, desejando apenas uma presença ou o toque de uma mão. A última fase é a aceitação, a resignação pacífica perante o destino.

Estas fases nem sempre são vividas de forma sequencial, frequentemente elas coincidem, podendo mesmo o doente nunca chegar à fase de aceitação. A família e os amigos também passam por estas fases de adaptação à doença terminal e estas podem confrontar-se com estádios e tarefas diferentes. A identificação e interpretação deste processo de adaptação, conduz à necessidade de os profissionais não fazerem interpretações erradas dos diferentes comportamentos dos doentes/família neste momento tão difícil do seu ciclo vital (Moreira, 2006).

A pessoa em fim de vida, tem uma verdadeira noção do seu estado, pois está próximo o confronto com a realidade. Esta situação será influenciada por vários fatores, como os aspetos culturais e de personalidade ou pelas suas vivências anteriores. Deste modo o enfermeiro deve ter muita atenção com as mensagens que transmite ao doente e família, podendo mesmo utilizar como guia de orientação os direitos da pessoa em fim de vida (Frias, 2003).

Os direitos do doente terminal são, antes de mais, os direitos fundamentais da pessoa humana, pois não é por ele ser doente que perde direitos como pessoa. O doente

terminal pela sua delicadeza e vulnerabilidade, pelos seus medos e sofrimento, constituem um grupo particular, pelo que em Sansing - Michigan em 1975, foi elaborada e aprovada a Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal (Pacheco, 2004).

Pacheco (2004, p.90) citando, Gafo *et al*, enumera os direitos contemplados na Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal, que exprimem as necessidades reais destes doentes:

- Ser tratado como pessoa até ao momento da morte;
- Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte;
- Manter um sentimento de esperança e ser cuidados por pessoas capazes de ajudar a alimentá-la;
- Manter e expressar a sua fé;
- Ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendam as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, tecnicamente corretos e com sensibilidade humana, mesmo que seja evidente que a cura já não é possível;
- Não sofrer indevidamente, o que inclui o alívio da dor e da restante sintomatologia e o apoio psicológico que possa contribuir para diminuir o sofrimento;
- Receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas;
- Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado;
- Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só;
- Morrer em paz e com dignidade.

Atualmente, como refere (Moreira, 2006, p.45), caminha-se “no sentido de considerar o domicílio como o lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado de pessoas e objectos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado”.

1.2. O Cuidador Informal

O cuidador informal é entendido como “aquele sobre quem é depositada a responsabilidade pela prestação de cuidados, ou seja, tem a responsabilidade integral de

supervisionar, orientar e/ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados” (Sequeira, 2010, p.157).

O doente terminal, devido a alterações ao nível da sua integridade física e psicológica, encontra-se normalmente dependente de uma pessoa, cujo esforço e disponibilidade são essenciais para a manutenção da sua qualidade de vida, podendo até diminuir o número de hospitalizações. Essa pessoa é denominada cuidador informal.

A Lei de Bases de Cuidados Paliativos (2012, p.5119) define cuidadores informais como “aqueles que, tendo ou não laços de parentesco com o doente, se responsabilizam e asseguram a prestação de cuidados básicos regulares e não especializados”.

Diz Sequeira (2010) que, os cuidados informais são executados de forma não antecipada, não remunerada, podendo abranger a totalidade ou apenas uma parte dos mesmos. São executados preferencialmente no domicílio e, por norma, ficam sob a responsabilidade dos elementos da família, vizinhos ou outros.

O cuidador também poderá ser classificado de acordo com o cuidado que irá prestar: primário se assumir as responsabilidades diretamente relacionadas aos cuidados mínimos como higiene e alimentação; secundário aquele que auxiliar em eventuais necessidades do paciente, sendo caracterizado como não primordial para a recuperação do doente (Araújo e Leitão, 2012).

Os cuidadores informais estão habitualmente associados à família. A família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes, e por sua vez, ser objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, como refere a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006).

A família do doente terminal têm direito a: receber apoio adequado à sua situação e necessidade; participar na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais; receber informação sobre o estado clínico do doente; participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados ao doente e à família; receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento (Lei de Bases de Cuidados Paliativos, 2012).

Na perspetiva do cuidador, a possibilidade de cuidar do seu familiar em casa surge como uma resposta a uma necessidade de acompanhamento da família. Nesta fase, desejam poder dar-lhe amor, carinho e conforto, habitualmente querem que morra acompanhado e em casa (Cerqueira, 2005).

Os profissionais de saúde sabem que os cuidadores informais/familiares não são pessoas estranhas ao doente e apesar dos seus conhecimentos como profissionais,

nunca os deverão substituir naquilo que estes podem fazer, uma vez que conhecem muito melhor o doente como pessoa, bem como as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos.

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/cuidador, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacidade para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, para que possam minorar a incerteza e conseguir algum controlo sobre as atividades diárias e consequentemente contribuir para um sentimento de bem-estar apesar da realidade que enfrentam (Moreira, 2006).

As maiores dificuldades vividas pelos cuidadores são, muitas vezes, vividas de forma silenciosa (Cerqueira, 2005).

O grau de eficiência no papel do cuidador está relacionado com o apoio formal e informal que este recebe, ao qual se associa os recursos e as habilidades pessoais de cada cuidador. Destes, Sequeira (2010) destaca: os conhecimentos, as experiências prévias, as estratégias utilizadas, o significado atribuído ao cuidar, a capacidade de lidar com situações de stress, o apoio emocional, a cultura, o tipo de relacionamento com o doente, a personalidade e a tipologia do cuidar.

Não há dúvida, que a interação do cuidador informal com o doente terminal é uma relação interpessoal, fruto de um passado (uma vivência), mediada pelo cuidar e pelos sentimentos que fluem entre ambos.

O foco de atenção na prática profissional, na maioria das vezes, é o doente, cabendo ao cuidador uma posição mais à margem dos acontecimentos. Ainda hoje, os cuidadores/familiares são percebidos como um recurso em benefício do doente, mas não como um alvo de atenção da equipa de saúde. É um indivíduo "rotulado", para ajudar neste processo de cuidar. Espera-se que ele cuide "naturalmente", mas o cuidador também é uma pessoa necessita de auxílio e apoio (Araújo e Leitão, 2012).

1.2.1. Sobrecarga do cuidador informal

O processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é em si mesmo fator bastante stressante, e outras variáveis associadas podem causar um importante impacto na saúde do cuidador do doente terminal. Visto que os cuidadores estão em condições de sobrecarga e vivenciam situações complexas no seu ambiente familiar que contribuem para o seu adoecimento, cabe aos profissionais de saúde propor políticas e implantar

programas de suporte social à família, voltados para a realidade desses cuidadores, além de lhes oferecer as orientações necessárias ao cuidado. Devem, ainda, proporcionar atenção à saúde dos cuidadores, considerando que a atividade de cuidar de um doente terminal é desgastante e implica riscos para as dimensões física, social e psíquica. O cuidar é de alguma forma, atribuído a pessoas por vezes não adaptadas e não preparadas para enfrentar tal situação (Araújo e Leitão, 2012).

No que concerne ao nível de sobrecarga do cuidador, este aspeto está diretamente relacionado com as necessidades da pessoa dependente, com o estado físico e mental do cuidador, assim como da sua capacidade em lidar com a situação e resolver os problemas inerentes ao cuidar (Pereira, 2011).

O mesmo autor refere que estudos realizados no Chile revelaram que os principais fatores que influenciam o nível de sobrecarga no cuidador são a idade e género do cuidador, os problemas de saúde que afetam o cuidador, principalmente a ansiedade e depressão, o grau de dependência da pessoa, os recursos económicos, a falta de conhecimentos do cuidador e a falta de apoio formal e informal.

Outros dados permitem constatar que o cuidar de pessoas com alterações cognitivas, de comportamento e de humor estão associados a níveis mais elevados de sobrecarga no cuidador (Sequeira, 2010).

Neste sentido, o tipo e grau de dependência da pessoa têm influência direta na sobrecarga sentida pelo cuidador informal. Santos citado por Sequeira (2010, p.311) refere que

os aspectos que provocam uma maior sobrecarga estão relacionados com “necessidade de repetir as mesmas coisas”, “dar frequentemente as mesmas orientações”, “ser paciente”, “compreender as atitudes e comportamentos do idoso” e “lidar com as alterações a nível de comportamento a nível social.

A prestação de cuidados pelo cuidador informal é considerada uma atividade desgastante, com repercussões ao nível físico, psicológico e social, resultado de um conjunto de tarefas que estes prestam e na mudança de vida que este papel representa. Ser cuidador informal implica um elevado gasto de energia e de tempo, um conflito constante com outros papéis familiares e sociais e uma grande sobrecarga psicológica que frequentemente provoca exaustão, depressão, esgotamento e stress crónico (Oliveira, 2012).

A representação do cuidador pode interferir com aspetos de vida pessoal, familiar, profissional e social, o que o pode levar ao conflito de papéis. Frequentemente, os

cuidadores entram em crise e, daí padecem, manifestando sintomas como fadiga, exaustão, frustração, redução do convívio, alteração da auto-estima, depressão, stress, entre outros.

Sendo os cuidadores ativos na prestação de cuidados, os enfermeiros deverão trabalhar em parceria com os mesmos garantindo uma assistência holística, preparando o cuidador não só a nível técnico como também estruturando intervenções que previnam ou minimizem a sobrecarga sofrida.

Tal como nos refere Cerqueira (2005, p.196) “os cuidadores do doente paliativo necessitam de um atendimento humano e personalizado por parte dos enfermeiros”.

1.3. A intervenção dos enfermeiros nos domicílios

Os cuidados de enfermagem especializados ao doente terminal são cuidados altamente qualificados prestados de forma contínua à pessoa com doença crónica avançada ou em fase terminal de vida e aos seus cuidadores/familiares, seja em contexto hospitalar, seja em serviços de saúde da comunidade.

Estes cuidados de enfermagem exigem o diagnóstico de necessidades, e nele valorizam importância de variáveis psicoemocionais, valores e crenças na intensidade dos sintomas e do sofrimento, numa abordagem multimodal e multidimensional, promovendo a obtenção da máxima satisfação do doente; a conceção, implementação e (re) avaliação dos planos de cuidados, numa abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo e da satisfação das necessidades, recursos, objetivos e desejos, com vista a preservar a dignidade, a maximizar a sua qualidade de vida e diminuir o seu sofrimento; respeitam a singularidade e autonomia individual, nas respostas às vivências individuais específicas, a processos de morrer e de luto. (Ordem dos Enfermeiros, 2014a).

Louro (2009) refere que a prestação de cuidados no domicílio remonta aos primórdios da profissão de enfermagem. A visitação domiciliária está documentada na Europa desde o século XI ao século XVI, envolvendo como prestadores as ordens seculares e religiosas. Uma das pioneiras na visitação domiciliária a doentes pobres foi Lilian Wald, desenvolvendo linhas de orientação para enfermagem de família em casa, e o conceito de apoio social e económico que melhoraria a saúde geral das famílias e das comunidades. Florence Nightingale defendeu, já à época, a importância de visitar os doentes no seu próprio ambiente, no seu domicílio. Acreditava que, conhecendo o

ambiente, poderia adequar os cuidados de enfermagem às necessidades identificadas garantindo-lhes maior eficácia.

A mesma autora refere que de acordo com o International Council of Nurses (2006), o domicílio é o lugar mais consensual para os doentes terminais, sendo os cuidados geralmente prestados pelos familiares, pelos amigos, pela comunidade e pelos profissionais dos cuidados na comunidade que visitam as pessoas nas suas casas.

A pessoa que tenha condições para ser cuidada pelos seus familiares no ambiente em que viveu quando tinha saúde e onde se encontram as pessoas, os espaços e os objetos que na sua memória registam parte da sua vida, salvo situações traumáticas de ruturas afetivas, terá mais possibilidades de receber manifestações de carinho e de lhes responder, bem como de expressar os seus desejos e sentimentos; por outro lado, como afirmam Guarda [et al.] (2006, p. 455) “cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador.” Parece assim que no domicílio poderão reunir-se as condições para se criar o ambiente de que fala Barbosa (2006, p. 414), “(...) o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama”, uma das melhores contribuições para o alívio do sofrimento.

O doente deve ser atendido de forma total e singular, pelos que os cuidados paliativos devem resultar de um trabalho interdisciplinar de vários profissionais de forma organizada, em que cada profissional deve responsabilizar-se pela tomada de decisão na sua área e colaborar com os seus conhecimentos no sentido de atingir o objetivo comum, que é proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e sua família em fase terminal, nos últimos momentos que lhe restam viver.

Pese embora, de um modo geral, seja aconselhável cuidar da pessoa doente em fase terminal no seu próprio domicílio, nem todas as famílias têm condições para o fazer, para além de que, como referem Guarda [et al.] (2006), o assumir essa responsabilidade configura um desafio para os familiares no sentido de que terão que lidar com situações inesperadas, a que não estão habituados, cuja resposta exige esforços suplementares nem sempre fáceis de suportar. Nestas condições torna-se imprescindível que a equipa de CSP apoie a família no cuidado ao seu ente querido.

O enfermeiro tem um papel primordial junto da pessoa em fase terminal, pois é o profissional que está mais próximo dele e da família e quem os mais pode ajudar numa fase tão difícil como é o término de uma vida.

No entanto, sabendo que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros sentem dificuldades em lidar com o processo de morrer, e sobretudo, em comunicar com o doente/cuidador informal. Muitas vezes, a atitude mais comum dos enfermeiros é desligar-se e criar mecanismos de defesa, com recurso a comportamentos de fuga. Como resultado, surge a impossibilidade de comunicação e diálogo com a pessoa em fim de vida, quando o apoio e a solidariedade por parte do enfermeiro são fundamentais (Pacheco, 2004).

Segundo a mesma autora, o enfermeiro, para além das capacidades técnicas, deve desenvolver habilidades humanas de modo a dar mais atenção ao doente e como pessoa, compreendê-lo e orientá-lo. Mais do que em qualquer outra situação, a ajuda do enfermeiro à pessoa em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta (não um simples ouvir), na empatia (não apenas na simpatia) e na congruência (nunca na falta de autenticidade).

São múltiplos os aspetos a contemplar na implementação de cuidados de enfermagem ao doente em fase final de vida e que Loureiro (2002, p. 47), citando Green, sintetiza da seguinte forma: “Manter a dignidade; estar livre da dor e dos sintomas; não ter preocupações financeiras, sociais ou emocionais; não ter desconforto e estar num ambiente agradável física e emocionalmente”. Cada um destes aspetos envolve um universo de dificuldades, a que deverão corresponder desempenhos adequados, que passam pela prevenção da solidão e do isolamento e pela promoção do conforto (físico e psicológico) e da independência, entre outros.

A ação do enfermeiro deve ser, nesta fase, cuidar do doente, para além do alívio da dor e outros sintomas, deve essencialmente assentar numa verdadeira relação de ajuda. Na relação de ajuda promove-se a “motivação para a mudança, abordando os problemas e ajudando a tomar decisões” (Sapeta, 2011, p.57).

Se é certo que, como defende Martins (2006, p. 53), os CP centram-se na atenção global à pessoa, forma de cuidar quotidiana dos enfermeiros, que não prestam cuidados senão holísticos, e, por isso, se pode “afirmar que os enfermeiros sempre prestaram cuidados paliativos”, também não é menos certo que, como refere Gomes e Testas (2001, p. 43), têm surgido dificuldades na concretização dos CP, pois “os profissionais de enfermagem revelam dificuldades na relação de ajuda, prevalecendo uma assistência marcada por aspetos técnicos pouco estimuladora de intervenções que permitam um envolvimento da pessoa ou da família no acto de cuidar”. Como dizem Almeida, [et al] (2002, p. 20), “cuidar do doente terminal não é fácil, existe um longo caminho a ser percorrido que se

faz à custa de muito sofrimento, sendo através das diferentes aprendizagens vividas em diversas situações que se consiga atingir uma maturidade plena”.

Sales [et al.] (2012, p.739) referem que o cuidado de enfermagem oferecido aos doentes terminais e familiares, visa:

prover conforto, agir e reagir adequadamente frente à situação de morte com o doente, família e consigo mesmo; promover o crescimento pessoal do doente, família e de si mesmo, valorizar o sofrimento e as conquistas, empoderar o outro com seu cuidado e empoderar-se pelo cuidado, lutar para preservar a integridade física, moral, emocional e espiritual, conectar-se, vincular-se e auxiliar o outro e a si mesmo a encontrar significados nas situações.

Segundo os mesmos autores, para que estas medidas se tornem mais efetivas, a equipa de enfermagem deve educar, cuidar, promover, advogar e coordenar o seu cuidado. Assim necessita, de profissionais que tenham algumas habilidades como o cuidado e interesse pelo outro, ser compreensivos, amáveis, recetivos e respeitosos. Também é necessário, dar-se, estar aberto à discussão, ter maturidade pessoal, disponibilidade de ouvir atentamente e ainda possuir conhecimento técnico-científico.

Nos cuidados de enfermagem em contexto dos cuidados paliativos deve considerar a pessoa como um ser único, complexo e multidimensional: biológico, psicológico, emocional, social e espiritual. Este tipo de cuidado, integral e humanizado, só é possível quando o enfermeiro possui competências no domínio do processo comunicacional, tal como nos refere Pereira (2008, p.17) “comunicar é um processo dinâmico e aberto onde tudo o que faz parte da situação, tudo o que está em contacto com o doente é importante e transmite uma mensagem”. Contudo, há falta de habilidades e conhecimentos por parte de número expressivo enfermeiros no que se refere à comunicação com o doente sem possibilidades de cura. Deste modo, de entre as áreas que requerem maior pedido de conhecimentos no cuidado do doente terminal, alguns enfermeiros apontam a comunicação como ponto nevrálgico (Araújo e Silva, 2007; Kübler-Ross, 1998; Susaki [et al.] 2006).

De facto, apesar de os CP no domicílio apresentarem inúmeras vantagens, também possuem algumas desvantagens. Mas, como já foi referido, as circunstâncias a qualquer momento podem-se alterar, e as desvantagens superarem as vantagens ou vice-versa. Wenk in Bruera [et al.] (2006) refere que as principais vantagens dos CP no domicílio relacionam-se com a autonomia dos doentes; a sua privacidade; a própria proteção para com medidas mais invasivas e desnecessárias; a melhor adaptação à perda pelo doente e pela família e o menor desconforto com a morte num local que é familiar. Este autor ainda refere que deste modo o doente pode passar os seus últimos dias em casa, com

conforto e qualidade de vida e desde que a equipa seja eficiente consegue-se, de igual modo, efetuar o controlo sintomático necessário como se estivesse numa unidade de CP.

No entanto, este mesmo autor também menciona algumas das desvantagens existentes, o que em algumas famílias se acentua de um modo mais significativo, pois, logo à partida, quando o doente regressa a casa apenas algum do equilíbrio e rotina familiar se restabelece. Deste modo, a própria família sofre com as alterações físicas e comportamentais do doente, experienciando um sem número de emoções negativas (ansiedade, medo, culpa ou raiva), podendo mesmo desenvolver distúrbios psicológicos. Verifica-se ainda uma diminuição do número de horas de sono, de outras atividades e ainda um importante acréscimo económico, com medicação ou com a contratação de cuidadores externos. De qualquer forma, ainda como desvantagens este autor refere o facto de o doente poder não querer estar em casa; o viver sozinho e não ter um apoio familiar ou de amigos; os familiares e restantes cuidadores estarem exaustos ou não possuírem competências para desempenhar esse papel; a própria casa não possuir as condições necessárias; existirem situações geradoras de maior stresse (incontinência, hemorragias, odores, etc.); uma grande e frequente necessidade de cuidados médicos e de enfermagem ou não existir um apoio hospitalar próximo.

Cuidar de doentes terminais exige muito mais do que conhecimentos técnico-científicos, requer a compreensão a fundo da sua individualidade, a partir de um relacionamento interpessoal de valorização da pessoa humana contribuindo, consequentemente, com o processo de humanização dos cuidados paliativos (Santana [et al.], 2009).

Concluída a primeira parte, destinada ao enquadramento teórico da problemática em estudo, na qual abordamos designadamente os cuidados paliativos e o cuidar do doente terminal no domicílio, segue-se a segunda parte, que diz respeito à apresentação do processo metodológico que norteou o desenvolvimento do presente estudo.

PARTE II

CUIDAR DO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO –

AS EXPERIÊNCIAS DOS ENFERMEIROS

CAPÍTULO I

PERCURSO METODOLÓGICO

A abordagem conceptual incidiu num conjunto de fundamentos essenciais e necessários que facilitaram a compreensão do problema e permitiram a obtenção de uma conceção clara e organizada do objeto de estudo.

A fase metodológica consiste em “precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as atividades conducentes à realização da investigação” (Fortin, 1999, p.131).

Com o intuito de facilitar o processo de instrumentação e análise dos nossos dados é necessário dar agora atenção às questões metodológicas que nortearam o estudo.

Neste capítulo começamos por apresentar a problemática e os objetivos do estudo, o tipo de estudo, o procedimento de recolha de dados, o contexto e os participantes do estudo, o instrumento da colheita de dados, o procedimento de análise dos dados e por fim, as considerações éticas tidas em conta no estudo.

1. DA PROBLEMÁTICA AOS OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo surge da convicção de que através da investigação podemos encontrar novas respostas para problemas já existentes ou que foram emergindo ao longo do desenvolvimento do estudo, e contribuir deste modo para modificar e melhorar o cuidar do doente terminal no domicílio.

Carvalho e Botelho (2011), num estudo sobre os enfermeiros dos cuidados de saúde primários perante as necessidades da pessoa em sofrimento na fase final de vida, destacam que os enfermeiros desse estudo não respondem de forma adequada e completa à multiplicidade das necessidades dos doentes com que se deparam. A procura de respostas adequadas exige formação e esforços acrescidos para vencer constrangimentos.

Bragança (2011) procurou descrever o tipo e o tempo das intervenções dos enfermeiros de cuidados paliativos e analisar a sua perceção sobre a qualidade das suas intervenções e concluiu que os enfermeiros necessitam de definir, atualizar e melhorar conceitos teóricos que demonstrem as suas intervenções.

Braga [et al.] (2010) analisaram os cuidados paliativos ao doente em fase terminal, dando enfoque à atuação da equipa de enfermagem. Mencionam que apesar de a morte ser inevitável, os enfermeiros têm dificuldade em lidar com a terminalidade do doente. Os

cuidados paliativos parecem estar voltados para a procura da aceitação da morte, com a criação de vínculos entre equipa de saúde e o doente/ família, em relações de confiança e segurança.

A experiência vivenciada no cuidar de doentes com doença incurável e em fase avançada, em contexto de domicílio, faz-nos crescer, quer como profissionais quer como pessoa, mas também nos suscita preocupações e inquietações, de modo que foi surgindo o interesse acerca da opinião dos enfermeiros e as suas experiências nesta área tão intensa. Com a recente criação da RNCP e com o facto de ainda não existirem equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos na zona do País onde se realizou o presente estudo, é certo que os enfermeiros prestam cuidados de enfermagem no domicílio ao doente terminal.

Os objetivos de um estudo indicam o motivo pelo qual se realiza a investigação, e orientam o investigador para a problemática levantada (Fortin, 2009).

Neste contexto, pareceu-nos pertinente realizar um estudo com a finalidade de compreender a (s) experiência (s) dos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio, cuja consecução, foi orientada pelos seguintes objetivos específicos:

- Identificar os cuidados de enfermagem prestados no cuidar do doente terminal no domicílio;
- Perceber as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio.
- Identificar os fatores potenciadores e dificultadores no cuidar do doente terminal no domicílio.
- Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para colmatar as suas dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio.

Com os objetivos do estudo definidos surgem as questões de que incluem diferentes aspetos suscetíveis de serem estudados (Fortin, 2009).

As questões de investigação emergem dos objetivos definidos e consistem na interrogação clara e precisa do tema em estudo, inclui a população alvo e a informação que se pretende obter, e ainda, determina o nível de investigação estabelecido e os métodos utilizados para obter uma resposta (Fortin, 2009).

De acordo com o tema em estudo e com os objetivos delineados surgem as seguintes questões de investigação:

- Quais os cuidados de enfermagem prestados no cuidar do doente terminal no domicílio?
- Quais as dificuldades sentidas pelos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio?
- Quais os fatores potenciadores e dificultadores do cuidar do doente terminal no domicílio?
- Quais as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para colmatar as suas dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio?

2. TIPO DE ESTUDO

Dada a problemática deste estudo, as questões de investigação e os objetivos que delineamos, é nossa intenção conhecer a (s) experiência (s) dos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio, pelo que sustentamos a investigação no paradigma qualitativo, pois permite uma maior compreensão de crenças, pensamentos, vivências, sentimentos e comportamentos, pois o investigador está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo (Fortin, 1999). Juntamente apoiámos a nossa decisão em algumas características apontadas por Bogdan e Bicklen (1994) que enfatizam a aproximação do investigador ao objeto de estudo como um dos aspetos fundamentais deste paradigma, mas também a fonte direta dos dados é o ambiente natural, em que o investigador tem o papel principal; os dados obtidos têm um caráter descritivo; o interesse principal do investigador centra-se mais no processo do que nos resultados; a análise dos dados assume um caráter mais indutivo e o significado atribuído ao quotidiano e às coisas é fundamental.

Trata-se de um estudo exploratório no sentido de que existe a necessidade de identificar áreas problemáticas no domínio do cuidar do doente terminal no domicílio, para que cuidar deste doente seja cada vez mais uma prática gratificante para o enfermeiro e se prestem cuidados humanizados que lhe confirmem a dignidade a que têm direito. É um estudo descritivo, pois “consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população” (Fortin, 1999, p.164).

Em síntese, trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de cariz exploratório descritivo, residindo na descrição rigorosa dos fenómenos, tal como são apresentados pelos sujeitos.

3. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A entrevista é um dos instrumentos essenciais na recolha de dados em abordagens qualitativas, sendo este o método escolhido, pois permite colher as informações junto dos intervenientes no que concerne aos factos, às ideias, aos comportamentos e aos sentimentos (Fortin, 1999).

A entrevista tem sempre como principal finalidade “recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo” (Bogdan e Biklen, 1994, p.134).

A necessidade de explicitar as experiências no quotidiano do exercício profissional conduziu à opção pela entrevista semi-estruturada, no sentido de permitir a criação de um contexto favorável para a descrição das experiências, e também para proporcionar algum controlo sobre o processo da entrevista e a garantia de uma maior homogeneidade dos dados.

Assim, neste estudo foi utilizada a entrevista semi-estruturada e para a sua realização foi construído um guião da entrevista, onde constam as grandes linhas dos temas a explorar (Apêndice 1). A sua construção sustentou-se na pesquisa bibliográfica e nos objetivos do estudo.

O referido guião foi submetido a um pré-teste a dois enfermeiros que não faziam parte da amostra, no sentido de verificar a construção e adequabilidade das questões. Da análise do pré-teste não foi necessário efetuar alterações. A sua aplicação foi muito importante pois permitiu aprimorar a realização das entrevistas que integraram o estudo.

Após a devida autorização para a realização do estudo, contactámos diretamente com os enfermeiros que cumpriam o critério de inclusão, solicitando a sua participação, expondo-lhes os objetivos, explicando-lhes como se processaria a colheita de dados, comunicando que se pretendia fazer a gravação áudio das entrevistas, bem como a sua autorização através de um consentimento. Posteriormente foram marcadas as entrevistas, de acordo com a sua disponibilidade e no seu local de trabalho em espaço com condições para o efeito.

4. CONTEXTO E PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os enfermeiros dos cuidados de saúde primários são por excelência os enfermeiros que prestam cuidados no domicílio e que por consequência têm mais proximidade com o doente terminal e a sua família/cuidador informal.

4.1. O Contexto

O contexto escolhido para a realização do estudo foram os cuidados de saúde primários. A população em estudo foram os enfermeiros do ACES Cávado II – Gerês/Cabreira.

Na escolha das unidades de saúde para levar a cabo a investigação a que nos propusemos excluiu-se aquela em que a autora trabalha, a fim de evitar eventuais influências que pudessem resultar das relações de amizade e profissionais com a respetiva equipa de Enfermagem.

O ACES Cávado II Gerês/Cabreira foi criado pela Portaria nº 273/2009, de 18 de Março e está situado no distrito de Braga, englobando cinco concelhos: Amares (sede do agrupamento), Póvoa de Lanhoso, Terras de Bouro, Vieira do Minho e Vila Verde e tem uma área geográfica de 939.2 km².

A população residente atinge os 108.912 habitantes, com uma densidade populacional média de 116 habitantes/km². Com efeito, face aos dados de 2010, verificou-se uma redução de cerca de 6.000 habitantes, do mesmo modo que se reduz a densidade populacional média em 8 habitantes/km². Este facto pode dever-se, entre outros fatores, ao envelhecimento populacional e à emigração.

Segundo os dados divulgados pelo Instituto Nacional de Estatística (Censos/2011), a densidade populacional oscila entre os 26,26 habitantes/km², em Terras de Bouro, e os 227,58 habitantes/km², no concelho de Amares. Estamos perante a densidade mais baixa do distrito de Braga.

Alguns indicadores de caracterização, quanto a rácios da mortalidade relativos à zona de abrangência do ACES, estão representados no quadro que se segue:

Quadro 1 - Indicadores de caracterização do ACES Cávado II Gerês/Cabreira

Indicadores de Caracterização	Nacional	Regional	Aces
Taxa de Mortalidade Infantil (óbitos de crianças, nascidas vivas, que faleceram com menos de 1 ano de idade, num ano de total de nados vivos por 1000).	2.40	2.05	1.06
Taxa bruta mortalidade cancro da mama feminino antes dos 65 anos: a)	14.57	11.11	6.29
Taxa bruta mortalidade cancro do colo do útero antes dos 65 anos: a)	2.24	2.02	2.10
Taxa bruta mortalidade cancro do cólon e reto antes dos 65 anos: a)	8.63	6.93	4.16
Taxa bruta mortalidade por Doença Isquémica Cardíaca antes dos 65 anos: a)	10.61	6.42	3.12
Taxa bruta mortalidade por AVC antes dos 65 anos: a)	10.34	9.44	7.28
Taxa bruta mortalidade por SIDA antes dos 65 anos: a)	6.74	4.54	3.12
Taxa bruta mortalidade por Suicídio antes dos 65 anos: a)	7.08	4.51	8.32
Taxa bruta mortalidade por doenças atribuídas ao álcool antes dos 65 anos: a)	14.76	15.83	22.87

Fonte: Administração Central do Sistema de Saúde do ano 2010

O ACES é constituído por cinco Centros de Saúde, correspondendo cada um à área e população de cada concelho, com exceção do Centro de Saúde da Póvoa de Lanhoso que inclui as freguesias de Arosa e Castelões, pertencentes ao concelho de Guimarães.

A população residente, nº de inscritos por centro de saúde, bem como nº de utilizadores e utentes sem médico encontra-se apresentada no quadro 2.

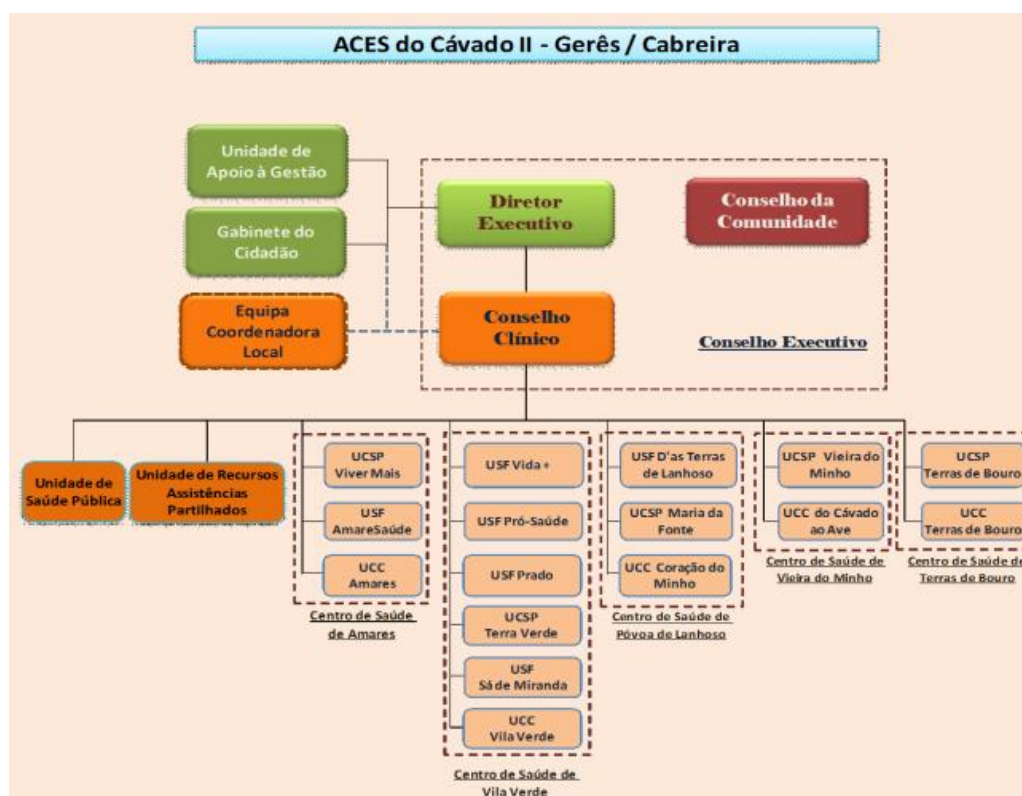
Quadro 2 – Caraterização da população do Aces Cávado II Gerês/Cabreira

Centro de Saúde	População Residente (31/12/2012, INE)	Dez-12				
		Nº Utentes	Nº Utilizadores	Não Frequentadores	Sem Médico	
					Nº	%
Amares	18.889	19.238	12.713	2.061	1.554	8,08
Póvoa de Lanhoso	21.886	24.510	15.985	3.672	4.409	17,99
Terras de Bouro	7.252	8.578	6.482	357	1.723	20,09
Vieira do Minho	12.997	15.101	12.491	1.656	1.704	11,28
Vila Verde	47.888	50.999	36.477	4.972	2.755	5,40
ACES	108.912	118.426	84.148	12.718	12.145	10,26

Fonte: Instituto Nacional de Estatística, 31/12/2012

Do ponto de vista organizacional, este ACES comporta as Unidades Funcionais e de Apoio, conforme a configuração expressa na figura 2.

Figura 2 – Organização do ACES Cávado II Gerês/Cabreira



Fonte: Gabinete de Recursos Humanos do ACES

Nos Recursos Humanos do ACES, o grupo profissional predominante é notavelmente o dos enfermeiros, seguido dos assistentes técnicos e operacionais, como expresso no quadro 3.

Quadro 3 – Recursos humanos do ACES Cávado II Gerês/Cabreira

		RELAÇÃO JURÍDICA DE EMPREGO			SITUAÇÃO AUSÊNCIA >6 MESES	RECURSOS EXISTENTES EM 31/03/2013	MAPA DE PESSOAL (Portaria n.º 273/09)
		CTFP T. INDET	CTFP T. R. CERTO	CTFP T. R. INCERTO			
Grupo profissional	Diretor Executivo					1	1
	Médicos	Medicina Geral e Familiar	52	6	3	55	78
		Saúde Pública	5			5	
		Internos		8		8	
	Enfermeiros	83	27		2	108	110
	Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica	2	3			5	17
	Técnicos Superiores	Técnicos Superiores de Saúde	1	3		4	15
		Técnicos Superiores	3	0		3	
		Assistentes Sociais	3	1		4	
	Assistentes Técnicos	74	12		1	85	112
	Assistentes Operacionais	62	9		3	68	81
	Outros (Capelão)	1				1	1
Total		286	61	8	9	347	415

Fonte: Gabinete de Recursos Humanos do ACES, Março 2013

Este ACES tem como missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários, contribuindo para a melhoria dos níveis de saúde da população, promovendo a equidade e a igualdade de direitos dos utentes, através de uma dinâmica com natureza sistémica e multidisciplinar e vocação de proximidade.

4.2. Os Participantes

A seleção da amostra em estudo, foi feita segundo uma metodologia não probabilística, com uma amostragem por seleção racional, onde há “uma escolha de sujeitos apresentando características típicas” (Fortin, p. 210). Seleccionámos os sujeitos do estudo intencionalmente, tendo em atenção a riqueza dos casos, pois em pesquisas de natureza qualitativa, a questão da representatividade da amostra não se coloca, portanto não é pretensão extrapolar, mas sim compreender as vivências dos indivíduos, carregadas de subjetividade.

No processo de seleção foi considerado o seguinte critério de inclusão: enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem no domicílio.

O número dos enfermeiros entrevistados foi determinado pela saturação de dados, que de acordo com Fortin (2009) é atingida quando as categorias de análise estão estabilizadas e as informações suplementares não acrescentam mais nada de novo à compreensão do fenómeno.

Assim, participaram no estudo 11 enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem ao domicílio do ACES Cávado II Gerês/Cabreira, todos eles do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 31 anos (idade mínima) e os 42 (idade máxima), correspondendo a uma média de idades de 36,6 anos (ver quadro 4). No que diz respeito às habilitações académicas, a habilitação mínima presente é o bacharelato, com dois dos elementos da amostra, seguindo-se 9 elementos com habilitações ao nível da licenciatura, destacando-se aqui dois elementos com especialização em enfermagem de reabilitação, uma com especialização na área de obstetrícia e uma com uma pós graduação em cuidados paliativos. Encontra-se ainda um elemento com Mestrado na área de Gerontologia Social e outro elemento que se encontra a frequentar o Doutoramento em Psicossociologia da Comunicação.

No que diz respeito ao tempo de exercício profissional, verifica-se que o máximo são 20 anos de serviço e o mínimo 7, sendo a média de 12,5 anos de serviço. Quanto ao tempo

de serviço a prestar cuidados ao domicílio, verifica-se que este oscila entre o máximo de 12 anos e o mínimo de 3 anos, com uma média de tempo de serviço de 7,2 anos.

Quanto ao seu local de trabalho: na sua maioria (6) encontram-se a exercer funções em USF (Unidade de Saúde Familiar), seguindo-se 2 elementos em UCSP (Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados) e por fim 3 que exercem funções em ECCI (Equipas de Cuidados Continuados Integrados).

Por fim, quanto à sua formação específica em cuidados paliativos, verifica-se que na sua maioria (9 elementos - 81%), não apresentava qualquer formação, seguindo-se um elemento que possuía formação básica e outro formação avançada na área.

Quadro 4 - Caracterização dos entrevistados

Caracterização Entrevistados	Idade	Género	Formação académica e profissional	Tempo exercício profissional (anos)	Tempo a prestar cuidados no domicílio (anos)	Local de trabalho	Formação em Cuidados Paliativos
E1	42	Feminino	Licenciatura	11	11	USF	Não
E2	40	Feminino	Bacharelato	20	9	USF	Não
E3	32	Feminino	Licenciatura frequentar Doutoramento em Psicosociologia da Comunicação	10	10	USF	Não
E4	36	Feminino	Licenciatura	15	4	USF	Básica
E5	46	Feminino	Bacharelato	18	8	USF	Não
E6	31	Feminino	Licenciatura+Pós graduação em Cuidados Continuados e Paliativos	7	7	USF	Avançada
E7	37	Feminino	Licenciatura	15	4	UCSP	Não
E8	32	Feminino	Licenciatura	7	5	UCSP	Não
E9	33	Feminino	Mestrado em Gerontologia Social+ Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	7	7	ECCI	Não
E10	33	Feminino	Especialidade em Enfermagem de Reabilitação	12	12	ECCI	Não
E11	38	Feminino	Especialidade em Saúde Materna e Obstétrica	16	3	ECCI	Não

De seguida apresentamos o procedimento de análise de dados.

5. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

O tratamento de dados colhidos nas entrevistas foi feito através de análise de conteúdo, que Bardin (2004, p.47) define como

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Segundo esta autora, a análise assenta na execução de quatro passos: pré-análise, codificação, categorização e interpretação.

Para transformar o corpus documental em dados, as entrevistas foram gravadas em áudio e sujeitas a análise de conteúdo. Após transcrevê-las e codificá-las, usando a letra E (Enfermeiro) seguida de um número (E1 a E11), passámos a ler e a reler as transcrições, procedendo à separação de cada questão, lendo separadamente as respostas. Para cada resposta identificámos unidades de significado comuns, palavras, frases e conceitos, até chegar às categorias.

Neste trabalho optamos por seguir as orientações de Bardin (2004) em relação à técnica de análise de conteúdo, após verificar a saturação dos dados, pelo que se elaborou um quadro de codificação (Apêndice 2), onde estão expressas áreas temáticas e respetivas categorias e subcategorias.

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas, que em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Portanto, neste estudo foram tomadas diligências de forma a garantir o respeito pelos princípios éticos fundamentais.

Assim, foi efetuado o pedido formal ao Diretor Executivo do ACES (Apêndice 3) e posteriormente à Comissão de Ética para a Saúde da Administração Regional de Saúde do Norte (Apêndice 4). Após a sua autorização formal (Anexo1) é que demos início à realização das entrevistas.

Respeitando o princípio da autonomia, a confidencialidade e o anonimato, todos os participantes foram informados do âmbito e objetivos do estudo através de um consentimento livre e informado, segundo os padrões da ARS Norte, que foi lido e assinado (Apêndice 5). Assegurando o princípio da não maleficência, todos os participantes foram tratados com dignidade e respeito, sendo informados que em qualquer altura poderiam desistir do estudo. Foi-lhes garantido a posterior destruição dos dados colhidos, respeitando os princípios da beneficência e da justiça.

Fundamentadas as nossas decisões metodológicas e descrito o modo como planeamos e realizamos as várias fases do processo de investigação e os procedimentos inerentes à recolha e análise de dados, no capítulo que se segue iremos apresentar e analisar os dados obtidos.

CAPÍTULO II

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Segundo Fortin (1999, p. 330) “quando o investigador apresenta os resultados do seu estudo, deve limitar-se estritamente a uma apresentação sob a forma narrativa dos resultados que ele reproduziu nos quadros e figuras”. Assim neste capítulo vamos proceder a apresentação dos dados obtidos neste estudo através das entrevistas que se realizaram junto dos participantes do estudo.

Da análise dos discursos dos participantes sobressaíram um conjunto de áreas temáticas e respetivas categorias e subcategorias que expressam a experiência dos enfermeiros no âmbito do cuidar do doente no domicílio, como é visível no quadro 5.

Quadro 5 – Cuidar do doente terminal no domicílio: áreas temáticas, categorias e subcategorias

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Cuidados de Enfermagem ao doente terminal no domicílio	Centrados no doente terminal	Apoio emocional Proporcionar uma morte digna Proporcionar conforto Proporcionar cuidados físicos Proporcionar cuidados espirituais
	Centrados no cuidador informal	Dar apoio Proporcionar conhecimento Avaliar as necessidades Esclarecer dúvidas
Dificuldades no cuidar no domicílio	Centradas no cuidador informal	Recusa de cuidados Falta de envolvimento Insegurança Exaustão Falta de informação Relacionados com as condições socioeconómicas
	Centradas na organização	Falta de continuidade de cuidados Disponibilidade de tempo Falta de recursos materiais Organização dos cuidados Falta de trabalho em equipa

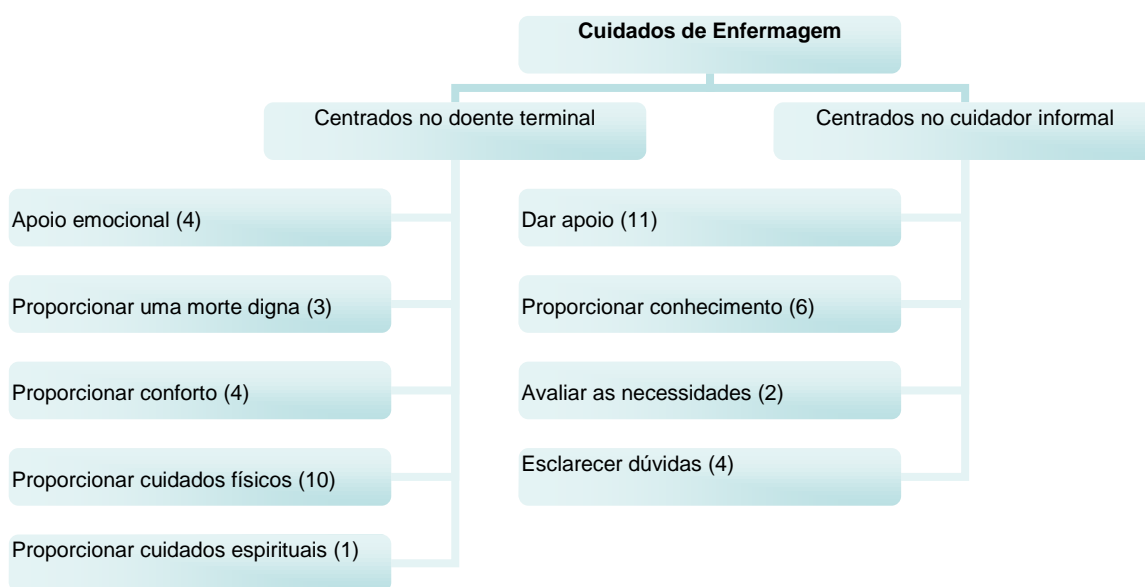
	Centradas no enfermeiro	Falta de formação em cuidados paliativos Sentimento de impotência Lidar com a morte Lidar com o cuidador informal Comunicação de más notícias Lidar com o sofrimento Gestão emocional
Fatores facilitadores do cuidar do doente terminal no domicílio	Colaboração do cuidador informal	
	Existência de enfermeiro família/referência	
	Relacionados com a organização dos cuidados	Trabalho em equipa Disponibilidade de tempo
Contributos da intervenção dos enfermeiros no cuidar no domicílio	Para o doente terminal	Proporcionar alívio de sintomas Dar apoio Estar no seu ambiente Proporcionar uma morte digna
	Para o enfermeiro	Satisfação do doente terminal e cuidador informal com a visita domiciliária Refletir sobre a sua intervenção
Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro	Procura de conhecimentos	Formação Pesquisa bibliográfica Partilha de experiência com colegas
	Mecanismos de defesa/ fuga	
Sugestões do enfermeiro	Investir na formação em cuidados paliativos	
	Existência de equipas de cuidados paliativos	
	Criar uma carta de pré-alta	
	Criar uma lista de doente terminal	
	Recurso de mais meios de transporte	

No sentido de facilitar a descrição e uma melhor compreensão dos dados obtidos, a sua apresentação vai seguir as áreas temáticas expressas no quadro anterior.

1.CUIDADOS DE ENFERMAGEM AO DOENTE TERMINAL NO DOMICÍLIO

Relativamente aos cuidados de enfermagem ao doente terminal no domicílio, dos discursos dos participantes foi interessante observar que estes cuidados não se dirigem apenas a estes mas também ao cuidador informal/familiar, ou seja o cuidar incide neste binómio, como podemos verificar através da figura 3.

Figura 3 - Cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal no domicílio: categorias e subcategorias



No que diz respeito aos **cuidados de enfermagem centrados no doente terminal** foram identificadas as seguintes subcategorias: apoio emocional, proporcionar uma morte digna, proporcionar conforto, proporcionar cuidados físicos e proporcionar cuidados espirituais.

A maioria dos entrevistados revela através das suas narrativas que um dos âmbitos da sua intervenção é cuidado **Proporcionar cuidados físicos**, nomeadamente, tratamento de úlceras de pressão, entubações nasogástricas, algaliações, entre outros, como podemos verificar nos seguintes excertos:

“(...) um bocado de tudo, desde a aspiração de secreções, algaliação, os posicionamentos, os pensos, os ensinios...” (E4)

“Tratamento de feridas, entubações, algaliações” (E5)

“(...) as algaliações, as entubações...tratamento de feridas, tratamento de úlceras de pressão...” (E6)

“Tratamento das feridas...controlar a dor...hidratação subcutânea...” (E8)

“ (...) temos os cuidados, os doentes chegam até nós com necessidades de reabilitação respiratória...técnicas de cinesiterapia, drenagem brônquica, aspiração de secreções...” (E9)

“(...) prestamos cuidados de tratamento de feridas que possam ter (...) cinesiterapia respiratória (...) cuidados de reabilitação(...) massagens de relaxamento(...)” (E10).

O **Apoio emocional** foi mencionado por quatro enfermeiros que referem a necessidade de dar este apoio ao doente terminal, como podemos ver a seguir:

“(...) na nossa visita a necessidade de conversar connosco, falar...(...) pode não ser tratamento nem curativo nenhum, nem aplicar o penso para melhorar na dor, poder ser uma conversa...É o conversar, o eles sentirem-se bem estando a exprimir o que sentem, o que gostariam de fazer, arranjar maneiras de eles conseguirem fazer ainda algumas coisas e ele sentir-se bem com isso.” (E1)

“(...)estar ali um bocadinho, partilhar, conversar! Se não estiver a conversar a pessoa ouve, pôr coisas que goste, músicas e essas coisas! Tentar mostrar que ainda há vida!” (E2)

“(...)Eu vou lá, ele está sempre à minha espera [sorri], ele não come, e às vezes está até às 2 da tarde, à minha espera! Quando eu vou, para ele, sei lá, é uma companhia...é...uma confidente!” (E5)

“(...) dar-lhes tempo, estar disponível para os ouvir...se eles quiserem desabafar(...) conversar com a pessoa, dar-lhe tempo...e mostrar-me disponível para a pessoa.” (E7)

Proporcionar uma morte digna foi outro dos aspetos referido por alguns enfermeiros, como se pode observar nos seguintes relatos:

“Um doente terminal deve morrer com dignidade da forma como ele quer.” (E6)

“(...) proporcionar o melhor possível naquele final de vida.” (E7)

“(...)respeitar o que ele foi até ao momento, respeitar o ser...Eu tenho que me adaptar, respeitar e tentar perceber o que é que envolve aquela pessoa (...)” (E11)

Alguns participantes mencionam a necessidade de **Proporcionar conforto** ao doente terminal, como podemos confirmar através das transcrições:

“(...) o utente só quer estar com a família, estar...ter ali uma pessoa que lhe mude a almofada para aqui e para ali, ou levante para o cadeirão ou levá-lo mais vezes à casa de banho(...)” (E2)

“(...) conforto ao utente (...)” (E5)

“(...) proporcionar um maior conforto à pessoa...estarmos disponíveis para a pessoa sempre que eles precisam.” (E7)

“(...) conforto para o doente (...)” (E10)

Por fim, **Proporcionar cuidados espirituais** foi salientado por um enfermeiro, referindo que existe a necessidade de proporcionar este cuidado ao doente terminal, como podemos confirmar através da seguinte narrativa:

“Nunca mais me esquece, há anos um senhor que estava em fase agónica há montes de tempo e não morria, estava à espera que a filha viesse de França e a filha veio e ele morreu.(...) há pessoas que se mantêm agarradas à vida e não sei como?! Lembrámos que ali no fundo de tudo está uma pessoa! Que não está uma falta de ar, que não está uma dor e que essa pessoa poderia ter problemas durante a vida dela e que agora antes de morrer queria vê-los resolvidos! E muitas vezes isso pode estar a piorar ou a adiar o processo! (...) Então tento também tranquilizar” (E3).

No que concerne aos **cuidados de enfermagem centrados no cuidador informal**, foram identificadas as seguintes subcategorias: dar apoio, proporcionar conhecimento, avaliar as necessidades e esclarecer dúvidas.

Os cuidados centrados no cuidador informal recaem sobretudo em **Dar apoio**, tendo sido expresso por todos os enfermeiros, como podemos verificar através das seguintes transcrições:

“(...) o objetivo é dar apoio a quem precisa...” (E1)

“(...) apoio ao cuidador e à família...” (E2)

“(...) dar apoio (...)” (E4)

“(...)a gente tenta dar-lhe apoio” (E5)

“(...) apoio à família ou cuidador(...)” (E7)

“Para além do apoio à família, ao cuidador que é fundamental...pois há sempre um cuidador principal que é a pessoa que está mais envolvida e se calhar precisa de mais

apoio...esses são os principais alvos da nossa intervenção (...) apoiar os outros é como uma missão(...) (E9)

É de salientar que alguns enfermeiros referem o **apoio ao luto** como podemos verificar na seguinte narrativa:

“(...) o apoio no luto, quando acaba por falecer um utente (...)ouvi-la, deixá-la expressar os sentimentos, deixá-la chorar e tentar que ela aceite a morte como um processo que faz parte, que é a vida e morrer também faz parte” (E9)

Referem também a importância do **Apoio emocional** aos cuidadores informais, vejamos as seguintes afirmações:

“(...) vamos tentando mostrar às pessoas o apoio que podemos dar e depois nós mostramo-nos disponíveis e acessíveis.” (E1)

“Tento tranquilizá-la [a cuidadora informal] e à família” (E5)

“Porque não há muito a fazer, a não ser dar aquelas palavras precisas naquela hora...” (E6)

“O que acontece muitas vezes é que eles vêm falar connosco, vêm muitas vezes falar connosco! (...) é normal que cuidar muitos anos de um utente, de um familiar, de um pai, de uma mãe que está acamado muitos anos, o cuidador fica cansado! Não é? Fica cansado e por vezes, vem cá, desabafa connosco, e tentamos proporcionar espaço para eles desabafarem (...)” (E7)

“(...)as pessoas sentem muita necessidade de falar com alguém, querem ser ouvidas, querem saber a nossa opinião, procuram o conforto se estão a prestar os melhores cuidados(...)” (E9)

“(...) tentar compreender a pessoa, deixar que a pessoa fale, expressar os seus sentimentos, sobretudo se tiver que chorar, dizer o que tem para dizer e tentar confortar.” (E9)

“Muitas vezes, só querem desabafar e contar como é que se passou, como é que a pessoa está, porque não é fácil para a família tratar de uma pessoa assim! Uma pessoa que precisa da prestação de cuidados! (...) muitas vezes é só escutar a família.” (E10)

A maioria dos enfermeiros salienta a necessidade de **Proporcionar conhecimento** aos cuidadores informais, vejamos as seguintes frases significativas:

“(...)nós temos que preparar ali um bocadinho e explicar o que é o conforto, avaliar se eles estão preparados para uma fase terminal em casa (...) Temos que fazer todo um

trabalhinho com eles, para explicar para não tem medo, para estar à vontade, para estar presente, para estar com a pessoa e para lhe dar a qualidade!(...) se ninguém explica, nem vem devidamente preparado, nós temos que preparar ali um bocadinho e explicar .” (E2)

“Depois é tudo o que seja mobilização, as prevenções de escaras, explicar o emagrecimento, aquelas coisas do conforto, massagem, a boca por causa das morfins e desidratação ficam com aquelas bocas...Fazemos isso tudo! Fazemos esses ensinamentos todos! (...) acompanhamento em termos de ensinamentos à família...acho que é mais o acompanhamento (...) Ensinos à família sobre o que é que deve fazer, o que é que não deve, vigiar, passa a ser um bocadinho isso.” (E3)

“Esses ensinamentos à família para poder dar o máximo de conforto à pessoa (...) os ensinamentos (...)A nível do cuidador são os ensinamentos que são muito importantes...” (E7)

“Damos esse tipo de informação, de suporte aos cuidados, que se referem aos autocuidados, cuidados de higiene, as transferências, os posicionamentos, a prevenção de feridas, a prevenção de quedas.” (E9)

Foi focado também pelos participantes o cuidado de **Avaliar as necessidades** dos cuidadores informais, como podemos observar nos seguintes excertos:

“(...) vai um pouco de encontro com as necessidades da família, normalmente fazemos a primeira visita e depois acabamos por ir vendo. Sondar com a família se gostaram da nossa visita, e muitas das vezes perguntam quando é que voltamos” (E1)

“São sempre adequados às necessidades deles (...) depende das necessidades que eles têm.” (E9)

Foi ainda referido por alguns participantes o **Esclarecimento de dúvidas** como um dos cuidados de enfermagem prestados ao cuidador informal, como é possível verificar através das seguintes afirmações:

“...por exemplo, o cuidador tem alguma dúvida em relação... ou alguma coisa que apareça, também fazemos esse cuidado” (E7)

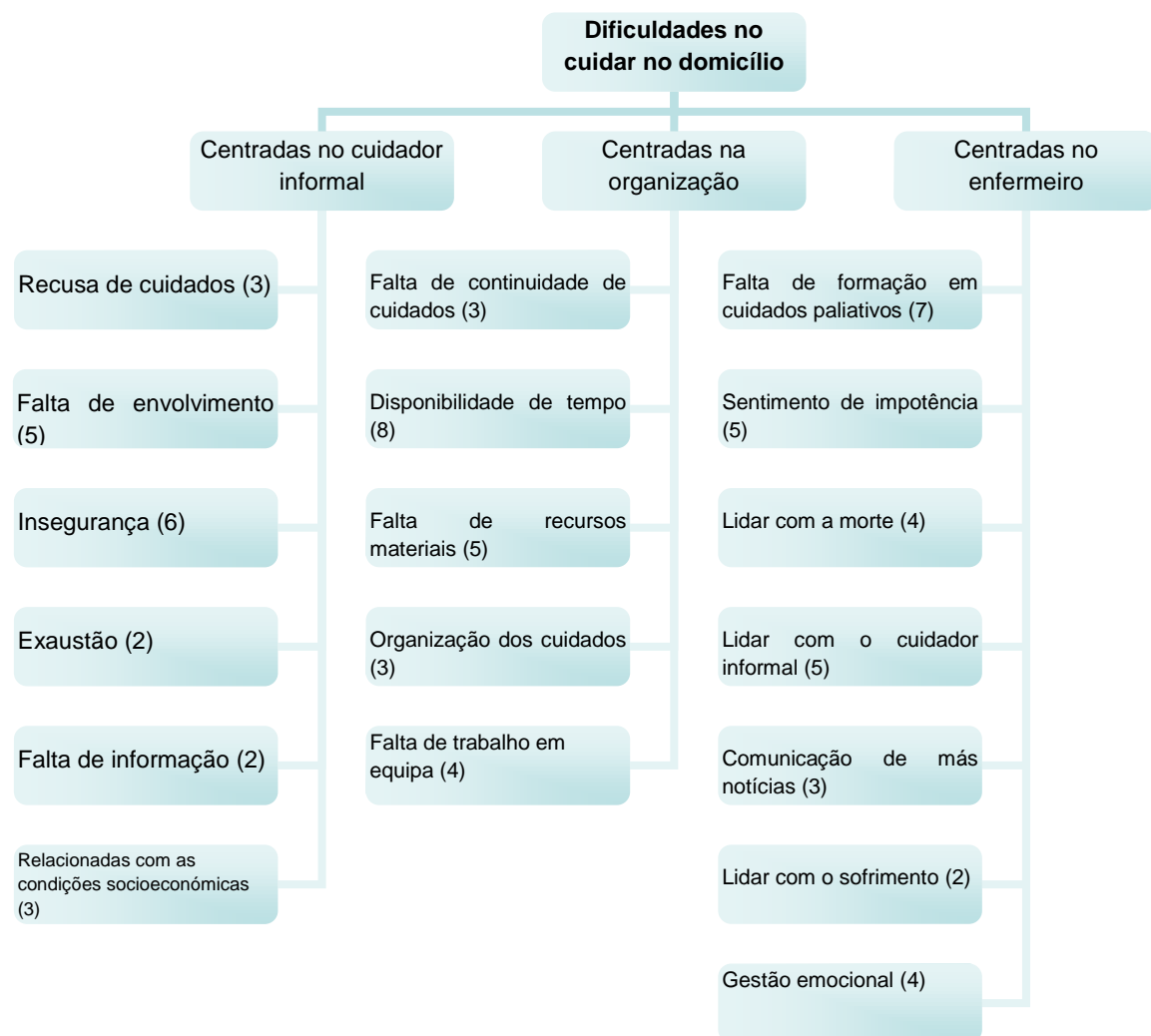
“Depois tudo o que se refere a estas perguntas, é a nós que eles colocam! (...) estão sempre à nossa espera para fazer perguntas difíceis.” (E9)

“(...) esclarecimento de dúvidas” (E10)

2. DIFICULDADES NO CUIDAR NO DOMICÍLIO

Cuidar de doentes terminais é sempre uma tarefa árdua, de modo que os enfermeiros entrevistados relataram as suas dificuldades perante a prestação dos cuidados de enfermagem em contexto domiciliário e que foram agrupadas em três categorias: dificuldades centradas no cuidador informal, centradas na organização e centradas no enfermeiro, como podemos verificar na figura 4.

Figura 4 - Dificuldades no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias



Relativamente às **dificuldades centradas no cuidador informal** estas relacionam-se com: a recusa de cuidados; a falta de envolvimento; a insegurança; a exaustão; a falta de informação; e as condições socioeconómicas.

Alguns enfermeiros consideram que a **Recusa de cuidados** por parte do cuidador informal é uma das dificuldades que sentem, como se pode ver nas seguintes narrativas:

“(...)porque nessa fase nem todos os utentes gostam que ...os outros vejam como eles estão, às vezes, acaba por ser um pouco um intruso, não querem falar e há pessoas que estão numa fase muito deprimida, ou ainda de negação e acabam por se calhar não querer se abrir muito sobre isso e acaba por ser complicado nós chegarmos lá (...) Cheguei lá e a filha não me recebeu muito bem! A reação dela foi assim para o pai “e quem que as chamou aqui?! Nós temos resolvido as nossas coisas entre nós” (E1)

“(...)ainda está na fase da negação, ainda não estão sequer a ver...eu querer que eles aceitem o futuro e o presente, mas eles ainda estão na fase anterior” (E4)

“As pessoas estão ainda numa fase de revolta depois acabam por se resignar e por se acomodarem um bocadinho” (E9)

Através das respostas dos entrevistados, foi também possível identificar como dificuldade no cuidar no domicílio a **Falta de envolvimento** dos cuidadores informais, como podemos confirmar através das seguintes frases significativas:

“(...) a cuidadora era um bocado desmazelada, a gente dizia uma coisa, ela virava costas e fazia outra! Para lidar com isso no início custou-me bastante! (...) Porque nem que a gente esteja a dizer “faça isto e isto” eu estou a falar e não faz nada! Eu já sei que não vai fazer! Já são os hábitos das pessoas, (...) sei que à partida não vão fazer nada (...)” (E5)

“(...)às vezes, na nossa opinião aquele utente até poderia ter outros cuidados do cuidador, mas cada cuidador é um cuidador, não é? (...)” (E7)

“(...) não se vê por parte da família o apoio necessário numa fase terminal...Muitas vezes a família escapa-se um bocadinho. Nem é...disponíveis, é mesmo ausência! (...) Não se mexem, nem para mudar uma fralda, nem para ajudar (...) Muitas vezes, a gente quer alcançar um objetivo, mas não consegue, porque a família é um entrave (...)” (E8)

“temos casos de pessoas que os cuidadores, até querem proporcionar melhores cuidados, por exemplo um edredon que é mais leve para colocar na cama, (...) mas depois até têm alguém na família que não quer gastar dinheiro porque acha que a pessoa vai durar pouco tempo e que não vale a pena! E depois lidar com isto não é muito fácil!” (E9)

“Naquelas pessoas que dizem que fazem e que tu olhas e não fazem, é assim, tu também te sentes limitado, sabes que no fundo estás a fazer o teu trabalho, mas ele tem que ser complementado com quem lá está e, por vezes, isso não acontece!” (E11)

A maioria dos participantes menciona como dificuldade a **Insegurança** dos cuidadores informais para cuidar do doente terminal, o que é visível nas seguintes expressões:

“(...) eles têm medo de não estar a dar a assistência suficiente...que estejam preparados para este tipo de cuidados (...) As famílias ficam completamente perdidas! (...) O familiar não conseguia tomar conta, muita ansiedade, completamente perdido” (E2)

“(...) as famílias recorrem a nós, não é? Não propriamente porque tem ali uma ferida para curar ou tratar ou uma injeção para dar, mas porque não sabe o que é que há-de fazer, porque hoje está com falta de ar ou amanhã está com expetoração ou no outro dia está mais agitado ou desorientado!” (E3)

“(..) [os cuidadores informais] estão sempre a pensar “estou a fazer bem, estou a fazer mal, ela está pior, vou para o hospital, não vou para o hospital”. A fase terminal dessa senhora foi muito complicada, fomos lá MUITAS vezes, muitas vezes mesmo! Às vezes, não era propriamente para fazer qualquer coisa em concreto, mas mais para dar apoio à filha (...) Quando ela achava que estava pior e tinha medo de lhe mexer sem ter alguém ao lado que lhe dissesse que ela estava a respirar bem, ou não, ela chamava-nos. Ela chegou a chamar-nos porque tinha 37.3°C de temperatura e não sabia o que fazer” (E4)

“(...)Se calhar, por qualquer coisinha já estão...a solicitar e a dizer “preciso, preciso!” e depois a gente chega lá e não é nada...” (E5)

“É complicado, às vezes, são pessoas muito apelativas ou são inseguras têm necessidade de estar sempre, constantemente a querer-nos lá...” (E7)

“A dada altura os cuidados começam a ficar mais complexos e acho que é natural a família sentir-se insegura...não corresponder ao que é desejado e responder de forma adequado ao que eles precisam.” (E9)

A **Exaustão** do cuidador informal foi ressaltada por alguns enfermeiros, como é possível verificar nos seus discursos:

“Noto que estão cansados. (...) acho que depois o cansaço começa a instalar-se. Acho que depois já é tipo “oh pá, se é para ir, que vá de uma vez, porque isto assimSinto muito isso por parte da família” (E6)

“é normal a pessoa ao fim de um certo tempo que está sempre ali 24h a cuidar de uma pessoa, que...que...cansa! E se há pessoas que é mais fácil cuidar, há pessoas que é mais difícil!” (E7)

Também foi mencionada por dois participantes como dificuldade a **Falta de informação** acerca da intervenção dos enfermeiros no domicílio, como se pode ver nos exemplos que apresentamos:

“quando sabem que é uma fase terminal, eles mesmo não vêm muito pedir colaboração da enfermeira. Se calhar, não sabe que existe! (...) Porque provavelmente é fase terminal a própria família não pede tanto apoio, porque se tivesse uma ferida, com alguma coisa que eles sabem que se pode resolver, com certeza que eles iriam pedir ajuda e “venha ver o que é que é isto.” (E1)

“a nossa intervenção acaba por ser muito baixa, porque as pessoas também não recorrem a nós (...).” (E3)

Na voz dos enfermeiros outra das dificuldades está **Relacionada com as condições socioeconómicas**, dificultando o cuidar no domicílio, como se pode verificar através das seguintes frases significativas:

“(...) custava-me chegar à beira das pessoas e ver as condições (...) uma casa que não tinha... telhado! Entrava frio por tudo o que era sítio!” (E5)

“(...) a situação monetária (...) muitas vezes, nem tem água quente... não tinha luz...” (E8)

“(...)há famílias que passam por muitas dificuldades económicas e isso acaba por ser um bocadinho angustiante lidar com este tipo de situações porque vemos que as pessoas tem os utentes dependentes em casa e por vezes têm tão poucos recursos económicos que nem têm dinheiro para lhes proporcionar a melhor alimentação para comprar suplementos(...)” (E9)

Em relação às **dificuldades centradas na organização** foram identificadas as seguintes subcategorias: falta de continuidade de cuidados; disponibilidade de tempo; falta de recursos materiais; organização dos cuidados; e falta de trabalho em equipa.

A **Falta de continuidade de cuidados** foi mencionada por alguns dos enfermeiros que referem a fragilidade na continuidade entre os cuidados prestados nos hospitais ou mesmo nos cuidados primários, ou seja, da perspetiva destes emerge a ideia que não existe um fio condutor. Vejamos aos seus discursos:

“ter uma preparação prévia do hospital, porque eles vêm e nem... Quando eles estão com mais dores, temos que pedir apoio à médica e a médica pede aos médicos ou enfermeiros da consulta da dor do hospital, só que não estão sempre disponíveis, não é? (...) Normalmente é assim, quando eles vêm, nem é paliativo, é mesmo morrer em casa! E se tens que preparar não-sei-o-quê e está o utente ali e tudo! Acho que deviam já ter tudo preparadinho e a família mais preparada! (...)E depois vêm para casa com picos de dor e aí a família não aguenta e voltam a levá-los ao hospital, não é?” (E2)

“(...) ter uma pessoa em fase terminal em casa sem suporte nenhum, deve ser das coisas mais agonizantes para uma família! Uma coisa é ter alguém que vai lá(...)lhe dar alguma informação, algum alento, ou dizes pelo menos que ele está bem e não tem dor! Outra coisa, é estar em casa, sem nada, sem nada!”(...)Não tem ninguém que a apoie, não é? Como é que se apoia numa situação assim? É das situações mais complicadas! Não há apoio a estas famílias. Não há!” (E3)

“Mandeí muitas vezes para o hospital e mandavam-na embora, quando eu achava que ela podia ser compensada muito melhor lá do que no domicílio, porque cuidados terminais sem medicação endovenosa ou subcutânea, é um bocadinho complicado!” (E4)

A **Disponibilidade de tempo** é para a maioria dos participantes do estudo uma das dificuldades no cuidar do domicílio, como podemos confirmar através das seguintes narrativas:

“O tempo (...) temos um mini horário destinado a domicílios e quase sempre distribuímos os nossos domicílios por esses horários...não temos se calhar uma disponibilidade de tempo para podermos ir quando queremos...” (E1)

“É não ter a disponibilidade sempre que eles pretendem...os horários...a disponibilidade que temos...não temos aquela disponibilidade total para aquele utente...temos aquele horário, aquele tempo para domicílios e o carro, que é pouco.” (E2)

“(...) não tenho todo o tempo do mundo para andar a recorrer à casa das pessoas...Eu tenho dois horários por semana para ir ao domicílio e eventualmente se fizer falta, em situações de emergência também vou, mas nunca é aquela disponibilidade a 100%

porque temos trabalho na unidade...temos esse tempo limitado...falta de disponibilidade.”
(E3)

“Para mim o que sempre contou nos cuidados paliativos é disponibilidade total do profissional para. E nós aqui não temos isso?! Nem é a questão do horário a cumprir, é a questão de todas as outras tarefas que nós temos. Não posso abandonar o que tenho aqui programado e agendado e de repente ir...” (E4)

“(...) disponibilidade de tempo...precisava fazer um domicílio e poder estar lá , sem ter que estar a olhar para o relógio...porque está o motorista à minha espera, porque tenho não sei o quê no serviço (...) Não posso fazer um domicílio e estar lá uma tarde, se calhar a pessoa até precisava...Estamos um bocadinho limitados nesse aspeto...Não temos tanto tempo para acompanhar as pessoas.” (E7)

“ Há sempre limitações do tempo.” (E8)

A **Falta de recursos materiais** foi igualmente referida como dificuldade encontrada no cuidar do doente terminal no domicílio. Como podemos verificar através das seguintes afirmações:

“(...) é muito difícil atualmente conseguir no centro de saúde, seja cama articulada, seja cadeira de rodas, esse tipo de material, é um bocado complicado “(...)Transporte...muito menos transporte para ir! Porque nós temos uma dificuldade aqui que é precisamente o carro para ir para domicílio! Temos todos os dias mas em horários restritos...e lá está se surgir um utente que precisemos de ir neste dia, temos sempre que conjugar se podemos ou não, se temos transporte ou não...” (E1)

“(...)nós não podemos deslocar porque não temos meios para estar sempre presentes (...) o carro que é pouco” (E2)

“E a falta de medicação, porque há medicação que faz falta (...) nós aqui não temos nada!” (E4)

“(...) exige muito mais de nós e não temos os recursos materiais, equipamentos técnicos que se calhar tem no hospital.” (E10)

Aspetos relacionados com a **Organização dos cuidados**, também surgiram na voz de alguns participantes como sendo outra das dificuldades que se coloca aquando do cuidar de um doente terminal no domicílio, como é visível nos seguintes excertos:

“(...) essa história de ter quotas[indicadores de desempenho das unidade de saúde] e não poder ultrapassar o número de domicílios” (E2)

“Aliás nem se fala em cuidados paliativos, nem em registos de SAPE (sistema de apoio à pratica de enfermagem), nem existe! Não...acho que de uma certa forma o nosso país e nomeadamente a nossa região, está POUCO elucidada sobre os cuidados paliativos e com uma intervenção mesmo muito, muito baixa. (...) Tanto é, que as unidades de cuidados paliativos são muito recentes e restritas só para fases agudas!” (E3)

“De facto não há um encadeamento, não há uma estruturação que nós possamos chegar a essas pessoas! Deveria haver uma lista de utentes com neoplasia e haver um acompanhamento desses doentes. Ter um programa de saúde próprio para isso. Não temos (...) Nós ainda só temos as unidades de cuidados paliativos, não é? Que não é para toda a gente, porque tem que ter aqueles critérios [de admissão nas unidades de cuidados paliativos] muito bem definidos!” (E3)

“(...) mas é muito difícil dar continuidade e resposta em tempo útil para a rede[Rede Nacional de Cuidados Continuados]! Há os seus constrangimentos! Se não há resposta em tempo útil, ainda por cima com as logísticas que eles pedem, aqueles trâmites de tempo que tem que ser dada resposta, se não há resposta a nível social para o encaminhamento, é muito complicado!” (E8)

A **Falta de trabalho em equipa**, também é apontada como uma dificuldade, ao focarem a falta de colaboração entre os diversos profissionais, como podemos verificar através dos seguintes discursos:

“(...) a doença é diagnosticada e nós não sabemos, temos que vasculhar os registos médicos e é que detetamos. Temos que procurar! (...) Porque os médicos poderiam ter identificados MUITOS doentes que estão em fase terminal e que nós no temos nem sequer conhecimento! (...) E depois a médica sabe que esta numa fase terminal mas o enfermeiro não sabe!” (E1)

“(...) nós de enfermagem estamos sempre presentes e os médicos não estão presentes quanto nós...é o mais articular com a médica...uma das dificuldades é mais com a médica...Nós estamos presentes e eles nem tanto.” (E5)

“(...) não estamos acompanhados pelo médico. Estamos sozinhas e estes doentes precisam, muitas vezes, de uma emergência bem perto!” (E10)

No que concerne à categoria **dificuldades centradas no enfermeiro**, foram possíveis identificar oito (8) subcategorias: falta de formação em cuidados paliativos; sentimento de impotência; lidar com a morte; lidar com o cuidador informal; comunicação de más notícias; lidar com o sofrimento; e gestão emocional.

Em relação à **Falta de formação em cuidados paliativos**, a maioria dos entrevistados considera que existe falta de formação específica o que na sua perspetiva dificulta o cuidar do doente terminal, como se pode ver nas seguintes transcrições:

“Eu acho que nos faz falta formação...que os cuidados paliativos seria uma coisa que deveria ser do curso de base (...) Nós profissionais se tivéssemos mais formação nesta área seria muito melhor (...) isso deveria ser fornecido a nível institucional...Na minha atuação...prendem-se mesmo com a falta de formação (...) E nós, mesmo que vamos lá, tão pouco podemos fazer porque não temos formação para tal! Não é? É mesmo assim!” (E3)

“(...) os profissionais ao nível de cuidados de saúde primários não têm formação, aliás no geral não há grande formação em cuidados paliativos...nós aqui não temos nada...” (E4)

“Formação e preparação....Acho que é preciso tempo! É preciso maturidade na profissão.” (E6)

“Se calhar fazia falta, sei lá, mais alguma formação, não é?” (E7)

“Não temos formação específica em paliativos.” (E8)

Alguns dos enfermeiros ressaltaram o **Sentimento de impotência** presente perante o cuidar do doente terminal no domicílio, como se pode ver nos exemplos abaixo apresentados:

“Em termos de experiência hospitalar é completamente diferente da experiência daqui do centro de saúde, nós aqui não temos NADA! Aqui não temos nada, quer dizer, eu vou à casa das pessoas, tento confortar a pessoa, tento explicar o que vai acontecer a seguir.” (E4)

“(...) as pessoas tentarem fazer tudo e saberem que não há resultado nenhum! Acho que é frustrante! E saber que, mais dia, menos dia, vai morrer.” (E6)

“Às vezes, aquela sensação que a gente fica ... fica impotente, uma pessoa queria fazer MAIS por aquela pessoa e não pode ou não tem capacidade (...) Devido à situação não

há mais nada a fazer, mas era aquela vontade de poder tirar as dores à pessoa e aquele sofrimento. Porque afinal, somos humanos!” (E7)

“É que ele vai morrer e a gente não tem capacidade de resolver a situação!” (E8)

“(...) de dever não cumprido!” (E11)

Outra dificuldade que se destaca é o **Lidar com a morte** referida por quatro (4) enfermeiros, que evidenciam a dificuldade em lidar com esta fase da vida, como podemos verificar nos seguintes exemplos:

“Acho que é um massacre para a família que está à volta, ter que ver isto tudo, a degradação deste tipo de doente até ao último dia de vida! Acho que isto é uma violência psicológica, que acho que ninguém merece! (...) Quando são mais jovens, custa-me lidar com isto tudo! Acho que ainda têm tanto para viver, não havia necessidade de...Quando há filhos envolvidos, há esposa, há...acho que ninguém merece!” (E6)

“No início é sempre complicado ser confrontado com a morte (...) É sempre triste, por mais que a gente tenha passado por essa situação, é sempre uma nova situação (...), as pessoas abrem-se muito e contam a vida...” (E7)

“Se bem que eu acho que nós e de uma forma geral a sociedade, não está preparada para a morte, para aceitar a morte! E é complicado!” (E9)

“(...)A maior dificuldade, sem dúvida, é gerir tudo isto(...)Sou uma pessoa que não lida muito bem com a morte.” (E9)

“(...)a minha maior dificuldade em cuidar de doentes em fase terminal é lidar com a morte, porque nós envolvemo-nos muito com a família... E lidar com a morte, tenho alguma dificuldade. (E10)

O **Lidar com o cuidador informal** para alguns enfermeiros apresenta-se como mais uma dificuldade identificada no cuidar do doente terminal em contexto domiciliário, como é visível nos seguintes excertos:

“(...) No outro dia, para o mandar para o hospital, eu que eu fiz (...) Portanto ninguém se entendia, olha foi uma confusão terrível! Depois lá consegui falar com uma filha e lá o levaram para o hospital.” (E5)

“A minha maior dificuldade é lidar com a família.” (E6)

“(...) é complicado lidar com os cuidadores (...)” (E7)

“Muitas vezes (...) a família é um entrave” (E8)

“(...) a maior dificuldade é lidar com as pessoas (...)” (E11)

Alguns dos participantes referem que a **Comunicação de más notícias** também é uma dificuldade, como se pode verificar nas seguintes frases significativas:

“O que é que vou dizer a uma família que sabe que vai perder aquele familiar tão próximo?!” (E6)

“Como é que tu dizes à pessoa que ela vai morrer?! A pessoa já sabe que vai morrer! Imagina, tem um cancro, sabe que vai morrer, quer dizer, que tipo de conforto é que podes dar à pessoa?! O que é que lhe vais dizer?! (...) o que é que eu digo à pessoa?” (E7)

“(...) o cuidador estar esclarecido acerca da doença, do diagnóstico, ainda há muitas dúvidas...” (E9)

Lidar com o sofrimento também é uma dificuldade que os enfermeiros apresentam quando cuidam do doente terminal no domicílio. Vejamos as suas afirmações:

“Não gostamos de ver ninguém a sofrer ... Essa parte custa, custa um bocadinho (...) aquela vontade de tirar as dores à pessoa e aquele sofrimento. Não gostamos de ver ninguém a sofrer! (...) ver a dor da pessoa e dos familiares, aquele sofrimento (...)” (E7)

“Lidar com (...) o sofrimento constante.” (E10)

Por fim, surge a dificuldade de **Gestão emocional** neste âmbito do cuidar como o verbalizam alguns enfermeiros:

“(...) a degradação deste tipo de doente até ao último dia de vida! Acho que isto é uma violência psicológica, que acho que ninguém merece! (...) E nós temos que nos fazer de fortes! Mas por trás do doente, vem a família toda a...descarga emocional em cima de nós! É tudo muito forte à frente do utente, mas por trás... isto acaba...pronto é muito complicado para mim, porque eu também não sou de ferro (...) o cansaço emocional de ver aquilo sempre a deteriorar-se, dia a dia, sabendo que vai morrer, não é? (...) Acho que isto, para a família que fica, acho que é uma violência psicológica BRUTAL!” (E6)

“Acho que é triste! Um dia fui lá e vou lá outro e depois a pessoa morreu...deixou de existir.” (E7)

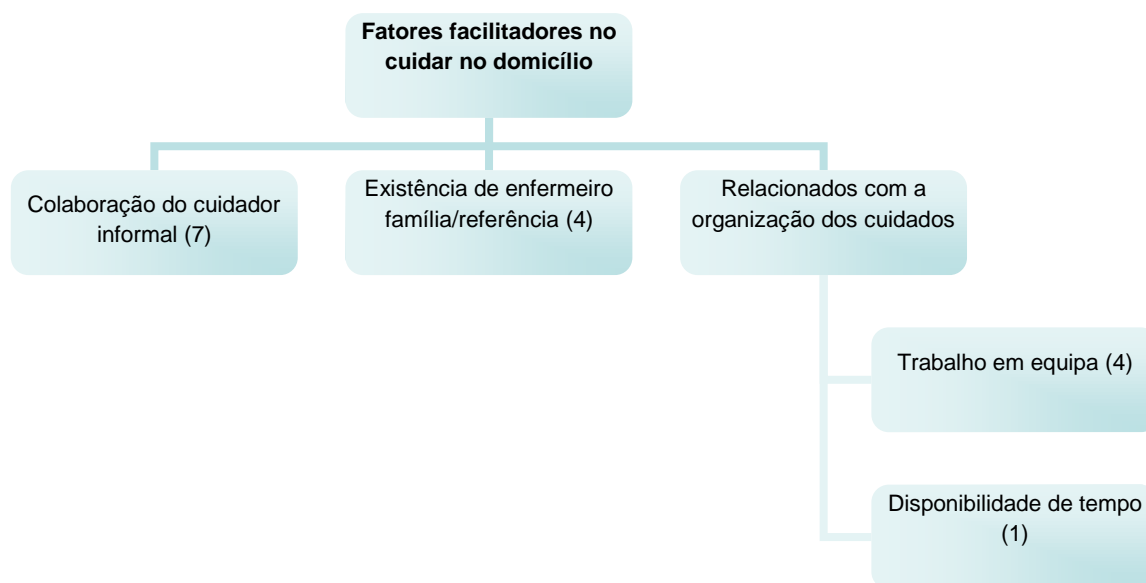
“Eu acho que é a componente emocional, porque é inevitável, nós acabamos por nos envolver muito com estas famílias, porque estão num processo difícil, não é? (...) Não sei se existe alguma receita mágica, tenho alguma dificuldade, custa-me imenso, às vezes, choro com as pessoas também...é inevitável...mas sobretudo ouvi-las, as pessoas querem ser ouvidas, dar-lhes tempo.” (E9)

“Temos que nos dotar de mais capacidades pessoais e emotivas para poder lidar com eles.” (E10)

3. FATORES FACILITADORES NO CUIDAR NO DOMICÍLIO

Apesar das dificuldades encontradas, os enfermeiros conseguem identificar aspectos que constituem como facilitadores a nível do cuidar no domicílio, tais como: a colaboração do cuidador informal, a existência de enfermeiro de família/referência e relacionados com a organização dos cuidados (figura 5).

Figura 5 – Fatores facilitadores no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias



Em relação à **Colaboração do cuidador informal**, a maioria dos enfermeiros fizeram referência ao papel facilitador que este exerce no que concerne aos cuidados prestados ao doente terminal no seu domicílio. Como podemos observar nas seguintes expressões:

“Se as pessoas aceitarem a situação, se calhar não é difícil e por telefone até posso dizer algumas coisas.” (E4)

“O ambiente familiar e o apoio da família” (E8)

“a disponibilidade do cuidador” (E9)

“estar ali a falar ou a prestar cuidados a alguém que está absorver e está recetiva aquilo que eu faço (...)” (E11)

A existência de **Enfermeiro de família/referência** constitui-se um elemento facilitador do cuidar pela proximidade e por se constituir como um elo de ligação, como se pode ver nos seus discursos:

“Como trabalhamos por enfermeiro de família, eles sabem a quem se dirigir, quando vêm, já vêm falar comigo! Quando telefonam, já pedem para falar comigo! E nós articulamos seja com a assistente social, seja com a médica de família por causa de alguma necessidade de medicação, de outras coisas e vamos tentando dentro do possível ajudar! (...)o facto de nos conhecermos e ser sempre a mesma a ir lá. Não estarem a contar uma história a uma e depois a outra, portanto isso ajuda bastante. Cria-se um elo de ligação, de confiança. As pessoas abrem-se muito mais facilmente quando sabem que é aquela mesma pessoa que estão a transmitir as suas coisas (...) Isso também ajuda! Cria uma maior proximidade com o utente!” (E1)

“(...) especialmente a mim, enfermeira de família (...)” (E4)

“(...) acabamos por criar uma relação próxima, de amizade!” (E5)

“(...) estão mais à vontade connosco, têm mais confiança!” (E9)

Nos fatores facilitadores do cuidar do doente terminal no domicílio, relacionados com **a organização dos cuidados** identificaram-se duas subcategorias: trabalho em equipa e disponibilidade de tempo.

Relativamente ao **Trabalho em equipa**, os enfermeiros referem a importância do trabalho desenvolvido em equipa multidisciplinar e com a partilha de conhecimentos entre os profissionais, como sendo facilitador da sua intervenção. Esta opinião está expressa nas seguintes afirmações:

“Temos um apoio domiciliário muito bom! As equipas...nós conhecemos bem e à mínima coisinha elas vêm “Oh enfermeira, olhe que temos ali uma ferida, acho melhor passarem por lá”. Começamos a tratar logo numa fase inicial e está resolvido! Elas vão dando um olhinho, se a família adere, na alimentação... e na mínima coisa elas alertam-nos. Isso é muito bom! (...)E nos cuidados terminais, elas ajudam a família, porque como têm experiência de um e de outro, dão continuidade aos cuidados. É trabalhar em equipa e falar! Porque senão cada uma para seu lado e é mais difícil!” (E2)

“(...) se virmos que precisamos de alguma coisa da parte médica, as médicas colaboram e vão ao domicílio se for necessário, nessa parte também não há problemas! (...) Tentamos evitar ao máximo qualquer tipo de problema e irem para o hospital.” (E7)

“Nesse aspeto tentamos trabalhar em equipa. Se vejo que há alguma coisa da parte médica, que seja necessário, falo com a doutora, ou vice-versa. Tentamos dar todo o apoio em casa! (...) eu noto muito(...) os apoios sociais e associações vieram dar uma grande ajuda no domicílio.” (E8)

“(...) na nossa equipa a disponibilidade do médico é fantástica! Não temos realmente nada a referir a esse respeito, está sempre disponível, basta lhe ligarmos e articulamos muito bem. Os utentes gostam porque consigo de alguma forma responder às necessidades que eles têm e de uma forma muito célere! Penso que é a mais-valia da ECCI!” (E9)

A **Disponibilidade de tempo**, que no ponto anterior se apresentou como uma dificuldade por nem sempre ser possível estar o tempo que consideram necessário à prestação de cuidados, nesta área temática, verificou-se que um dos enfermeiros refere ser um fator facilitador, como podemos verificar na seguinte frase significativa:

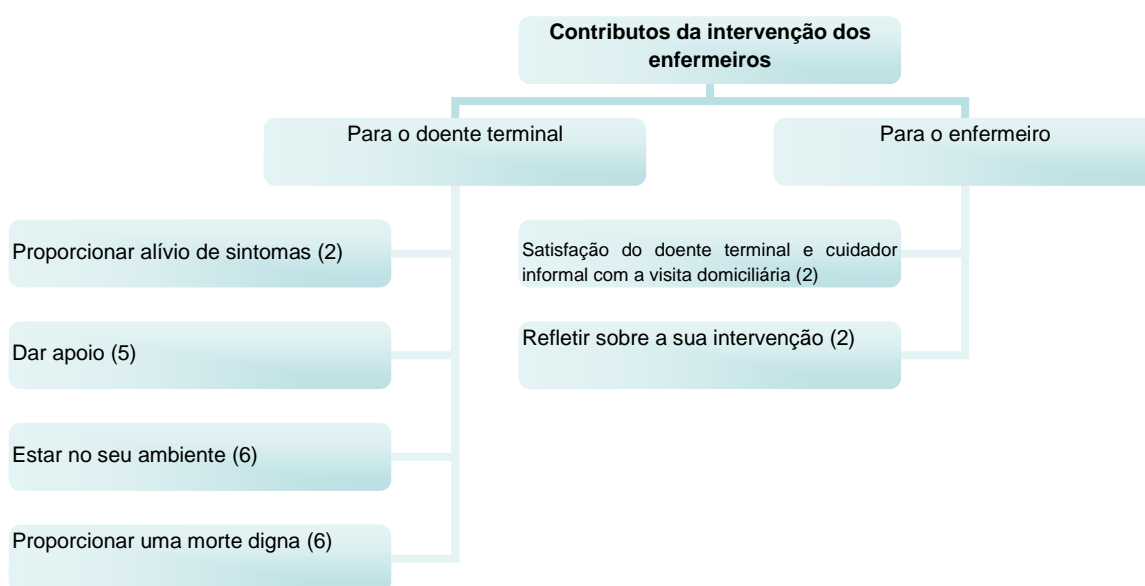
“(...) enquanto equipa da ECCI, porque temos se calhar mais disponibilidade, mais tempo, porque os nossos domicílios são mais prolongados do que os das enfermeiras das unidades de saúde familiar.” (E9)

4. CONTRIBUTOS DA INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NO CUIDAR NO DOMICÍLIO

Dos discursos dos participantes emerge que cuidar de um doente no domicílio também tem contributos para o doente/família, assim como para os próprios profissionais.

Neste sentido os discursos inerentes a esta área temática foram situados em duas categorias: para o doente terminal e para o enfermeiro (figura 6).

Figura 6 - Contributo da intervenção dos enfermeiros no cuidar no domicílio: categorias e subcategorias



Em relação aos **contributos da intervenção dos enfermeiros para o doente terminal** identificaram-se as seguintes subcategorias: proporcionar alívio dos sintomas; dar apoio; estar no seu ambiente; e proporcionar uma morte digna.

Proporcionar alívio dos sintomas foi mencionado por alguns enfermeiros, que consideram ser importante contribuir para o alívio dos sintomas dos doentes terminais, como se pode verificar nos seguintes exemplos:

“cuidar (...) que foi melhor acompanhada possível, que teve de nós o que foi possível e que a família prestou os melhores cuidados sob a nossa orientação (...) fazer o mais cuidado possível para minimizar a dor para a pessoa não sofrer mais do que está a sofrer.” (E7)

“o facto de conseguires aliviar algum sintoma...” (E10)

Outro contributo mencionado por alguns dos participantes é **Dar apoio**. Vejamos as seguintes afirmações:

“A família sente-se apoiada (...).” (E2)

“Se calhar, uma pessoa que está ali aflita, os familiares aflitos, a nossa visita para eles acaba por ser um descanso, não é? Acaba por saber “será que estou a fazer correto? Será que é assim? Será que está mal? Será que estou a fazer o procedimento correto tendo em conta o que ele está a passar? O que é que devo fazer?”. Nós é que vamos ser uma luzinha, embora uma luz pouco eficaz, mas pelo menos, somos uma luzinha para eles, de auxílio e de orientação!” (E3)

“Se nós estivermos disponíveis para apoiar a família no domicílio e podermos explicar-lhes como é que a coisa vai decorrer, como é que vai ser, o que é devem esperar. Assim que as coisas acontecerem as pessoas não estão assustadas, não entram em pânico.” (E4)

Na voz dos participantes no estudo, um dos contributos da intervenção dos enfermeiros para o doente terminal é, o facto de este **Estar no seu ambiente**, num espaço que é o seu e que lhe é familiar, como podemos observar nas seguintes expressões:

“Às vezes eles ficam mais reconfortados porque de facto o que aquela pessoa precisa é daqueles últimos momentos com a família, estar junto deles.” (E2)

“(...) no meio dele, é o que ele reconhece, cria menos stress e menos ansiedade” (E3)

“O ambiente familiar e o apoio da família. Estar inserida na sua casa e no seu meio onde foram criados e nasceram.” (E8)

“As pessoas gostam muito de estar em casa” (E9)

“A maior parte deles não quer sair de casa, estão no seu ambiente familiar, estão junto da sua família, estão no seu espaço, têm todas as vantagens de estar em casa.” (E10)

“Aquele pessoa está no sítio onde deveria estar, no seio da família, munido de algumas coisas para ter alguma qualidade de vida!” (E11)

Proporcionar uma morte digna também se apresenta como um dos contributos que os enfermeiros referem como essenciais no processo de fim de vida para os doentes terminais. Neste contexto, os enfermeiros referem:

“Fico satisfeita quando vejo que, por exemplo, uma pessoa que está acamada ou que teve um final tranquilo, que foi acompanhada, que foi o MELHOR acompanhada possível, que teve de nós o que foi possível e que a família prestou os melhores cuidados sob a nossa orientação. Vejo que “olhe, teve uma morte tranquila”. Acho que isso é bom!” (E7)

“Eu acho que uma pessoa que viveu, trabalhou e sofreu...chegar ao fim da vida e ... pronto, ter uma morte tranquila, acho que é o melhor que se pode fazer pela pessoa (...) ficamos bem porque fizemos tudo por aquela pessoa, o melhor possível para ter uma morte tranquila.” (E7)

“Muitas vezes, verbalizam, aqueles que ainda falam, que gostavam de morrer em casa, o hospital é sempre muito pouco pessoal e as pessoas sempre que possível referem que gostavam de morrer em casa e os cuidadores também preferem (...)” (E9)

“Respeitar o que ele foi até ao momento, respeitar o ser, [suspiro] pois cada ser é um ser, cada pessoa é uma pessoa! Cada pessoa tem as suas experiências, as suas vivências(...)” (E11)

Relativamente aos **contributos da intervenção dos enfermeiros para o próprio enfermeiro**, foi possível identificar duas subcategorias: satisfação com a visita domiciliária e refletir sobre a sua intervenção.

Alguns dos enfermeiros mencionam como contributo da sua intervenção a **Satisfação do doente terminal e cuidador informal com a visita domiciliária**, como se verifica nas seguintes frases significativas:

“(...)se o utente aceitar e gostar da nossa presença e quiser (...) Sentimos que ele está bem com a nossa visita! (...)sentia que a pessoa queria e gostava da minha visita. Sempre que eu ia lá perguntavam “quando é que a senhora enfermeira volta?” (E1)

“As famílias sentem-se gratificadas.” (E2)

Outro contributo para o enfermeiro é **Refletir sobre a sua intervenção**, expresso por dois (2) enfermeiros que mencionam a necessidade de refletir sobre o seu desempenho como cuidadores formais de doentes em fase terminal no domicílio, como se pode confirmar através dos seus discursos:

“Acaba por nos torna mais humanos! É o lidar com a morte, digamos assim, é o final! Uma pessoa pensa muito, como é que gostávamos de ser tratados. Tentamos tratar as

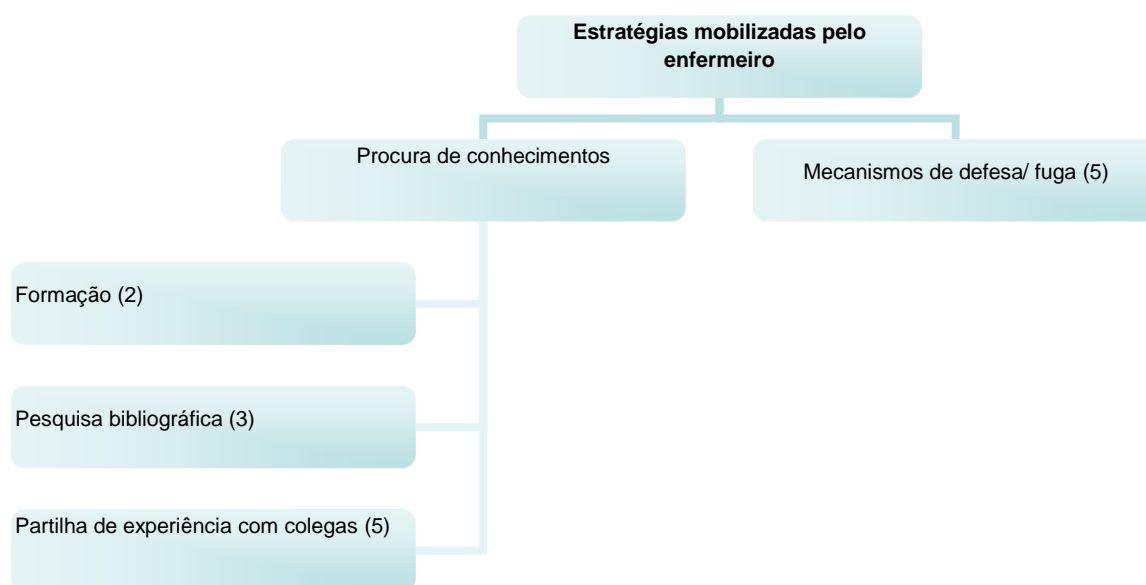
peessoas também da mesma maneira, com o melhor possível! (...) O lidar com pessoas assim, faz-nos pensar, torna-mos mais humanos porque podemos estar a ver o nosso futuro e como gostávamos de ser tratados. Podermos cuidar das pessoas que estão em fase terminal permite-nos ver esse aspeto mais humano, refletir sobre os cuidados, o que é que eu posso fazer por aquela pessoa para minimizar o sofrimento, para estar o melhor possível. Faz-nos pensar! Faz-nos refletir realmente!” (E7)

“A humanização é o grande cerne de tudo isto! A essência do cuidar! (...) Fico a pensar como é que há pessoas que conseguem dar tanto, tanto, tanto! Condicionar a vida em função de alguém! (...) Faz pensar! Já me fez mudar o pensamento em relação a muita coisa (...) já me fez refletir e mudar em muitas coisas que eu não estava alerta.” (E11)

5. ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELO ENFERMEIRO

Perante os obstáculos encontrados na difícil tarefa de cuidar do doente terminal, os enfermeiros identificaram um conjunto de estratégias para os ultrapassar, tais como: a procura de conhecimentos e os mecanismos de defesa/fuga.

Figura 7 - Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro: categorias e subcategorias



Nas estratégias mobilizadas pelo enfermeiro – **Procura de conhecimentos** foi possível identificar três subcategorias: formação; pesquisa bibliográfica e partilha de experiência com os colegas.

Dois (2) enfermeiros fazem referência à necessidade de realizarem **Formação** pós-graduada em cuidados paliativos no sentido de melhorarem a sua intervenção no cuidar dos doentes terminais. Vejamos as suas afirmações:

“Eu fiz uma formação em cuidados paliativos, há muitos anos atrás (...)eu senti necessidade da formação, porque tínhamos metade do serviço em fase terminal! Foi um curso que EU FIZ de 30 horas que quem nos deu foi aquela médica de Lisboa... Galriça Neto e um enfermeiro que fazia parte da equipa dela e que tinham começado com uma equipa só de domicílios, e aí aprendi! Aprendi muita coisa (...) Outra estratégia é (...) a formação que USO!” (E4)

“A pós-graduação ajudou-me bastante a ver isto de uma outra forma. A ser um bocadinho mais...Deu-me alguma imunidade para me conseguir relacionar com estes tipo de situações (...) Acho que não faço muito por isso. A única coisa que eu sei que me ajudou e que eu me agarro um bocadinho é aquilo que eu aprendi a lidar com a família com o utente, na pós-graduação, não é?” (E6)

A **Pesquisa bibliográfica**, é considerada por alguns participantes como uma estratégia, fazem a clara referência que quando não possuem conhecimentos sobre a área procuram pesquisar sobre a temática por forma a melhorarem a sua intervenção, como se pode ver nos seguintes relatos:

“Às vezes, quando não estou apta para uma questão vou tentar saber!” (E7)

“Pesquisa! Que foi o que andamos a fazer, vamos lá ver como se faz realmente...é um bocado de pesquisa, tentar atualizar a informação” (E8)

“Temos que pesquisar pois se calhar nunca tivemos nenhum utente com aquela particularidade...pesquisa bibliográfica (...)” (E9)

Por fim, a **Partilha de experiência com os colegas**, em que cinco (5) enfermeiros referem que no caso de dúvidas ou dificuldades, a partilha de conhecimentos com os demais colegas com mais experiência se apresenta como uma estratégia claramente eficaz para a resolução das suas dificuldades:

“(...)tentar telefonar a equipas que já conhecem bem a consulta da dor...ou mesmo colegas que estão em meio hospitalar que estejam mais habituados... (...) fazer apelo a colegas que tenham mais experiência ou que percebam mais [sorriso], mas normalmente médicos ou enfermeiros que nos deem mais apoios, normalmente do exterior.” (E2)

“(...) mediante os recursos que possuo, o médico de família, talvez a nutricionista...” (E3)

“Fui falar com os colegas para ter alguma noção, pois já algum tempo que não passava por esta situação e tinha algumas dúvidas e queria rever conceitos e o que é que poderia fazer (...) peço apoio ao médico para ver o resultado de análises, para ver a opinião dele, para marcar domicílio para lá ir com o médico para ver se há mais alguma coisa que se possa fazer...” (E4)

“Falei com a colega (...) ela tem mais experiência na profissão e numa área completamente diferente da minha.” (E8)

“(...)tentamos falar com os colegas dos diferenciados que acompanham o utente (...) temos que falar com quem acompanha, com a equipa do hospital...” (E9)

Existem enfermeiros que recorrem a **Mecanismos de defesa/ fuga** como estratégia para lidarem com os doentes em fase terminal, como podemos verificar através das seguintes transcrições:

“Eu também fujo um bocado destas coisas. Acho que sou um bocadinho fraquinha em termos psicológicos. É um mecanismo de defesa, é, é! Mas se calhar sou fraca porque nunca me deram ferramentas acho que precisamos de formação nesse âmbito porque o fim da vida existe! Existe para toda a gente!” (E3)

“Eu sou um bocadinho fria e passa-me ao lado (...) crio uma defesa para não me envolver, porque se a gente se envolve demasiado, também vai para casa e leva os problemas...porque depois acaba por sofrer e mais do que a família.” (E5)

“(...) tenho alguma dificuldade em lidar com estes doentes (...) acho que a própria maturidade da profissão que me ajuda a enfrentar isso (...) tentar não me envolver tanto. Dar todo o apoio sim, mas não me deixar levar por emoções (...) E se puder [gesto], não ter que... prefiro até não ter que dar apoio nenhum! É mesmo porque tem que ser.” (E6)

“De refúgio! É, é! Depois estou com o outro trabalho, já não estou a pensar naquela situação (...) Dá para por à parte, mas nunca se esquece. A pessoa vai para casa a pensar na pessoa...e pensamos se no outro dia ela ainda lá está...Era muito complicado se fosse só lidar com utentes terminais!” (E7)

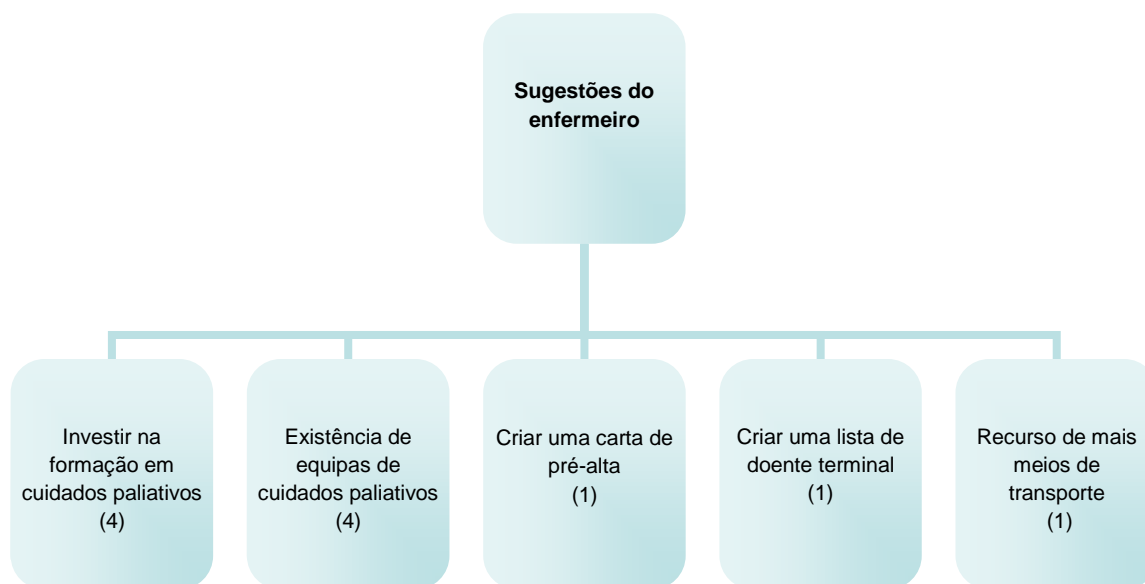
“É o desligar um bocado desses doentes, porque se vou para casa pensar neles não tinha capacidade de voltar no dia a seguir.” (E10)

6. SUGESTÕES DOS ENFERMEIROS

Sempre na procura de um melhor cuidar, ao longo das entrevistas os enfermeiros foram deixando as suas sugestões para a melhoria dos cuidados e consequentemente para uma maior qualidade de vida destes doentes terminais e cuidador informal.

Assim emergiram um conjunto de sugestões que agrupámos nas seguintes categorias: investir na formação em cuidados paliativos; existência de equipas de cuidados paliativos; criar uma carta de pré-alta; criar uma lista de doente terminal; e recurso de mais meios de transporte (Figura 8).

Figura 8 - Sugestões dos enfermeiros: categorias



A maioria das sugestões recaem em **Investir na formação em CP**, como é visível nos seus discursos:

“Eu acho é que nós devíamos ter formação mais específica nessa área (...) se calhar uma formação nessa área seria bom!” (E1)

“Nós profissionais, se tivéssemos mais formação nesta área, penso que seria muito melhor! (...) Claro que a nível de curso, seria o ideal, quem já não teve formação no curso, acho que deveria de facto haver implementado a nível institucional, não tanto da iniciativa do enfermeiro ter que pagar a formação em cuidados paliativos. (...) Acho que isso deveria ser fornecido a nível institucional, porque nos daria muitas mais ferramentas para cuidar!” (E3)

“Acho que para lidar com este tipo de doentes é preciso ter formação e preparação. Formação e preparação!” (E6)

“Nós também ao longo do tempo vamos desenvolvendo as capacidades, mas haver uma formação mais direcionada nessa parte, talvez ajudava! Não a nível de tratamento de feridas e assim, mais a nível da parte psicológica e assim, um pouco mais de apoio.” (E7)

Quatro (4) enfermeiros referem que deveriam existir **Equipas específicas em CP** e preparadas para intervir de forma coordenada e multidisciplinar nesta área em contexto domiciliário, como podemos verificar nas seguintes expressões:

(...) equipas que estejam preparadas para estes tipos de cuidados, que tenham formação na área das fases terminais junto das famílias, e que estejam à chamada se tiverem algum problema(...) se tivesse uma equipa que estivesse nem que fosse para um ACES todo a prestar cuidados a ...de 24h...de paliativos! Isso justificava! Por causa das morfina, as administrações, as explicações às famílias... (...) Assim quando saíssem do hospital, ter ali uma equipa mais virada para os paliativos que lhe desse apoio em casa, como se fosse uma rede continuados como a ECCL, mas de paliativos!” (E2)

“(...) mas se calhar uma equipa multidisciplinar no ACES para acompanhamento às famílias,(...) poderia haver uma equipa de cuidados paliativos, como existem noutros pontos do país, acho que isso sim seria o ideal.” (E3)

“Acho que deveríamos ter mais estruturas, quer organizacionais quer de recursos humanos!” (E3)

“Assim como existe a ECCL, deveria haver uma equipa de cuidados paliativos! Paliativos!” (E4)

“(...) é uma questão de organização de serviço(...) médico e enfermeiro, estar ali durante algum tempo, se calhar a assistente social, porque as pessoas nem sabem de apoios a que têm direito.” (E7)

Criar uma carta de pré-alta foi sugerida por um (1) enfermeiro, dado que na sua visão permitiria *“prepararmos com a família a vinda do utente, não é? Assim já conseguíamos fazer um trabalhinho em casa com a família sem estar o doente, depois quando viesse o doente já tínhamos tudo o que é preciso. Assim era só ir e prestar os cuidados que fossem precisos ou dar apoio em situações que eles não dominam. Normalmente, a pré-alta acho que é era bom. (...) Isso TUDO já era organizado antes! ” (E2)*

Outro enfermeiro apresenta como sugestão **Criar uma lista de doente terminal**, para que *“assim como temos uma lista de utentes hipertensos, podíamos ter uma lista de utentes com neoplasias, para saber até que ponto esses utentes...”* (E3) o que iria facilitar a posterior prestação e continuidade de cuidados.

Por fim, foi sugerido o **Recurso de mais meios de transporte**, sendo que estes já haviam sido referidos como uma das dificuldades pela indisponibilidade quer de tempo, quer de recursos, como se pode verificar na seguinte narração:

“se tivéssemos um para gerir na USF, era uma coisa, mas nós temos um para gerir no Centro de saúde. (...) Mas poderia ser mais facilitado se pudéssemos ter um transporte, por exemplo, cada unidade ter um transporte disponível para os domicílios.” (E1)

Concluída a apresentação dos dados obtidos através das entrevistas semi-estruturadas, no capítulo seguinte iremos proceder à discussão dos resultados obtidos.

CAPÍTULO III

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Para Fortin (1999, p. 337), “a interpretação dos resultados comporta o exame profundo das etapas do processo da investigação. O investigador interpreta os resultados no contexto do estudo e à luz de outros trabalhos de investigação”.

Neste sentido, concluída a apresentação e análise dos dados, neste capítulo pretendemos proceder a uma discussão dos resultados sustentada em estudos já realizados no âmbito desta temática, assim como no nosso olhar.

De modo a facilitar a estruturação e compreensão vamos seguir a sequência das áreas temáticas, estratégia já utilizada no capítulo anterior.

Cuidados de enfermagem ao doente terminal e cuidador informal

Relativamente aos cuidados de enfermagem verifica-se que estes estão centrados no doente terminal, mas também no seu cuidador informal. Nos cuidados de enfermagem centrados no doente terminal, aquele que se apresenta como mais relevante para os enfermeiros em estudo é proporcionar cuidados físicos, como por exemplo, tratamentos de feridas, algalias, entubações, o que nos faz pensar que os enfermeiros na sua intervenção continuam mais focados nas habilidades técnicas. Como refere Neto (2004), poderão ser efetuados inúmeros exames e tratamentos, mais ou menos agressivos e invasivos mas de pouco benefício no bem-estar e conforto do doente, e nem por isso o doente sente o apoio efetivo dos profissionais, que se protegem nessas técnicas e tarefas para assim não terem de se aproximar, denominado “afastamento sofisticado”. Assim, não só as competências técnicas são exigidas por esta pessoa em fim de vida, mas também, e muito mais importantes, as competências relacionais.

Apesar de, conforme acima referido, os enfermeiros direcionarem sobretudo a sua intervenção para a dimensão física, evidenciaram a importância de prestarem apoio emocional ao doente terminal, uma vez que estes sentem necessidade de conversar, esclarecer dúvidas, expor medos ou simplesmente terem companhia. É nesta perspetiva de chegar ao outro, que o cuidar se reveste e que o enfermeiro inicia uma relação onde a aproximação ao doente é inevitável, e o envolvimento interpessoal entre ambos aflora. Segundo Pacheco (2004, p.134):

a relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, o que significa que todas as atitudes do enfermeiro deverão ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência. O apoio contínuo ao doente por parte do enfermeiro faz com que aquele sinta que lhe é dada a atenção que merece, aumenta a sua confiança nos

cuidados que lhe prestam e diminui o receio do sofrimento e de abandono.

O diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem uma importância particular quando o doente se encontra em fase terminal. Consequentemente, a atuação do enfermeiro deve ser, mais do que nunca, cuidar do doente, o que nestes casos paralelamente ao alívio da dor e outros sintomas, deve incluir uma verdadeira relação de ajuda.

A dignidade humana é um dos princípios gerais da intervenção do enfermeiro, “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da dignidade e da liberdade de pessoa humana e do enfermeiro” (Código deontológico dos enfermeiros, lei nº 111/2009). Assim a ideia de uma morte digna varia com as pessoas e com as culturas (CIPE, 2010), no entanto, Moya (2014) refere que devemos ser “tratados como personas hasta el último momento”.

Neste estudo foi evidenciado que os enfermeiros procuram proporcionar uma morte digna, conforto e apoio espiritual. Tal como nos revela a Carta dos Direitos e Deveres dos doentes da DGS (Direção Geral Saúde), “deve ser proporcionado o apoio espiritual requerido pelo doente ou, se necessário, por quem legitimamente o represente, de acordo com as suas convicções”. Para Fernandes (2012, p.38) cabe aos profissionais de saúde posicionarem-se diante das necessidades espirituais do doente, de modo a que nos “permita olhar para o ser humanos com um novo olhar, no seu sentido holístico”, uma vez que os doentes com bem-estar psico-espiritual elevado enfrentam melhor o processo da doença terminal e encontram sentido para a sua existência.

Mas esta abrangência do cuidar não se direciona apenas doente mas também ao cuidador, emergindo dos discursos a necessidade de lhes proporcionar apoio. É necessário avaliar as necessidades e esclarecer dúvidas de cada cuidador informal e não apenas do doente em fase terminal, para que seja estabelecida uma relação que permita ao enfermeiro, posteriormente prestar os cuidados de enfermagem em toda a sua plenitude. Como nos refere Moreira (2006, p.122) “o papel dos profissionais de saúde é de escutar e apoiar continuamente os cuidadores a fim de os ajudar a assumir o seu papel e a superar as suas dificuldades”. Segundo a mesma autora, estes têm a necessidade de apoio emocional, de serem escutados e de exprimirem a sua tristeza, o seu cansaço às reações do doente. “O objectivo principal da actuação da enfermeira que trabalha com famílias de doentes terminais é oferecer à célula familiar o suporte emocional necessário à adaptação a essa situação” (Moreira, 2006, p.129). Hesbeen (2000, p.66) refere-nos que “o que faz a essência da prática do cuidar, que permite prestar cuidados a uma pessoa, é a relação interpessoal de um beneficiário de cuidados,

que precisa de ajuda, e de uma pessoa prestadora de cuidados que tem por missão ajudar”.

O apoio ao luto também surge como algo a ter em atenção junto dos cuidadores informais. Salientam a necessidade de proporcionar este tipo de apoio aquando da morte do doente terminal, para a qual a família nem sempre está preparada. A adaptação a essa perda representa um desafio tanto para o doente como para a sua família. Para Barbosa (2006), esta situação deveria implicar um diagnóstico e monitorização aos doentes e suas famílias, realizado pelos profissionais de saúde. Também o PNCP (2010) reforça esta ideia, afirmando que o apoio durante luto é uma das componentes essenciais dos CP, ou que “a família deve ser ativamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto” (PNCP, 2010, p.8). Como nos diz Pereira (2008, p. 128) é indispensável que os profissionais de saúde tenham conhecimentos sobre o processo de gestão do luto, é necessário “tempo e capacidade para lidar com as situações, criando um ambiente propiciador para o doente e família possam exprimir as suas emoções”. Assim, os enfermeiros têm um papel essencial no acompanhamento e quiçá na prevenção ou deteção de um luto patológico.

Dotar os cuidadores informais de conhecimento também foi visível nos resultados obtidos, com o objetivo de permitir ao cuidador tornar-se autónomo face aos cuidados do enfermeiro, indo de encontro com o preconizado na Carta dos direitos e deveres dos doentes da DGS: “ao doente e sua família são proporcionados os conhecimentos e as informações que se mostrem essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no seu domicílio”. Também Madureira (2012, p.159) menciona que “os cuidadores necessitam de ajuda física, informação e apoio emocional, precisam de informação, sobre os apoios e serviços comunitários e educação sobre os cuidados”. Há um grande investimento por parte dos enfermeiros em dotar de conhecimento através de ensinamentos e treinos de modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida aquela pessoa que está em fase terminal.

Em síntese, ao analisarmos os dados obtidos verificámos que os enfermeiros não centram a sua atuação somente no doente terminal, mas também e cada vez mais no cuidador informal, tendo este um papel de destaque. Em relação a este último, os cuidados de enfermagem centram-se no proporcionar conhecimento e no dar apoio, nomeadamente o apoio emocional e no luto. Quanto aos cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal centram-se nos cuidados mais diretos, ou seja os cuidados físicos (técnicos), mas também não descaram o apoio emocional, proporcionar conforto e uma morte digna.

Dificuldades no cuidar no domicílio

O desempenho diário do enfermeiro junto do doente terminal acarreta um conjunto de manifestações nem sempre positivas para quem cuida, bem como para quem é alvo de cuidados. Um dos objetivos deste estudo visa trazer à luz as dificuldades que o enfermeiro encontra no seu processo de cuidar do doente terminal em contexto domiciliário, com toda a envolvimento que esta prática traduz. Neste estudo salientam-se um conjunto de dificuldades, relacionadas com o cuidador informal, com a organização mas também com o próprio enfermeiro.

Relativamente às dificuldades centradas no cuidador informal, os enfermeiros revelaram nas suas respostas a recusa de cuidados, a falta de envolvimento dos cuidadores informais na prestação de cuidados e o sentimento de insegurança por parte dos destes sobre quais os comportamentos/ tratamentos a prestar ao doente terminal. Tal como nos refere Sequeira (2010, p. 172), “a transição para o exercício do papel de prestador de cuidados/cuidador é um processo que passa por diferentes fases ao longo do processo de cuidados”. Também Kübler-Ross (1998) alerta que estas reações poderão estar relacionadas com as diferentes fase de negação, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Consequentemente, o próprio cuidador informal também expressa sentimentos de exaustão emocional. (Sequeira 2010, p.288) “os efeitos negativos na saúde física e mental dos cuidadores, sendo de salientar uma maior incidência de doenças psiquiátricas, utilização de substâncias aditivas, doenças somáticas, pior perceção do estado de saúde, stress pessoal, isolamento social, sintomas depressivos e ansiedade”.

CIPE (2011) define exaustão como “cansaço: perda excessiva de força ou resistência, sentir-se desgastado e progressivamente irritável, devido à crescente, actividade física vigorosa ou a stress psicológico intenso”. Torna-se necessário os enfermeiros identificarem a exaustão no cuidador informal, para melhor apoiar e orientar, de modo que o doente não seja afetado ou perturbado (Moreira, 2006).

Madureira (2012, p. 160) menciona que

cuidar daqueles que cuidam dos doentes em fase final da doença e em casa, implica compreender as necessidades, dificuldades e sobrecarga dos cuidadores, enquanto prestadores de cuidados à pessoa na fase terminal da doença sabendo que o processo de acompanhamento do doente até à morte é promotor de tensões e stress.

Existe ainda a clara referência que a falta de informação quer por parte do doente terminal, quer por parte dos cuidadores informais poderá apresentar-se como uma dificuldade e constrangimento neste processo, dado que nem sempre procuram o apoio do enfermeiro, desconhecendo o papel dos enfermeiros em contexto domiciliário.

Os enfermeiros entrevistados, também encontram dificuldades associadas à falta de capacidades socioeconómicas das famílias, sejam elas associadas a bens financeiros, seja mesmo a condições habitacionais que impedem, em alguns casos, a prestação adequada de cuidados por parte do enfermeiro.

No que diz respeito à organização, os enfermeiros revelam que uma das suas maiores dificuldades se concentra na falta de tempo, dado que os seus horários são complexos e bastante preenchidos, o que resulta na falta de tempo para lidar com o doente na sua prática diária. Esta falta de disponibilidade passa pela própria perceção de que não dedicam o tempo suficiente ao doente terminal, por proteção e de forma a evitar um sobre envolvimento com o doente, há um receio de enfrentar a morte do outro e a sua própria morte. A falta de disponibilidade de tempo, para estar junto do doente terminal e da sua família, é apontada como um fator prejudicial no desempenho dos enfermeiros (Cerqueira, 2005; Moreira, 2006). Tal como refere Stedeford, citado por Pereira e Lopes (2002, p.95) “os profissionais de saúde não têm tempo para os doentes terminais, no entanto, este comportamento pode ser interpretado como um mecanismo de defesa, cujo objectivo final é poupar o profissional da ansiedade em se confrontar com a morte em geral e a sua, em particular”.

Para os enfermeiros do estudo, existe a ideia da não continuidade entre os cuidados. O próprio sistema de saúde não consegue articular de forma eficaz os cuidados praticados no hospital e os cuidados praticados na comunidade, de maneira a beneficiar a pessoa doente. A interligação entre as diversas instituições faz-se de uma forma fria, pouco esclarecedora onde, por vezes, a comunicação entre os profissionais é praticamente inexistente. Esta falta de articulação entre os serviços de saúde, e entre os próprios profissionais, é uma dificuldade detetada pelos enfermeiros no seu acompanhamento a estes doentes em fase terminal. (Cerqueira, 2005). Como nos refere Moreira (2006, p.131):

A cobertura de cuidados a este nível, no nosso país, é bastante deficiente. Se por um lado, os cuidados domiciliários são assegurados pelos cuidados de saúde primários, o que não permite uma cobertura contínua, por outro lado, não há por vezes na prática uma ligação entre os cuidados de saúde diferenciados e primários que permita a continuidade dos mesmos.

Identificam também a falta de recursos materiais, sejam eles a nível de transporte para efetuar o domicílio sempre que necessitam, medicação ou ajudas técnicas para colocar ao dispor dos doentes terminais, tais como as camas articuladas, cadeiras de rodas, entre outros. Ou mesmo a falta de recursos no próprio domicílio do doente terminal, ficando desamparados.

Neste estudo também emergiram dificuldades relacionadas com questões de ordem burocrática associados aos indicadores de desempenhos das unidades de saúde, a ausência de conhecimentos sobre cuidados paliativos e unidades ou mesmo a falta ou dificuldade de acesso a estes serviços. Torna-se necessário e urgente colmatar a falta de locais apropriados para cuidar do doente terminal, criando mais unidades de cuidados em todo o país e pensando cada vez mais em respostas eficazes e humanas para estes doentes.

De momento, Portugal está muito longe dos padrões encontrados em outros países. Existem apenas 10 equipas domiciliárias reconhecidas pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, ou seja, aproximadamente uma equipa por milhão de habitantes, quando a EACP recomenda uma por cada 140 mil habitantes.

A crise económica atual deveria, numa perspetiva de otimização de recursos, reforçar a necessidade de formação de mais equipas domiciliárias especializadas em cuidados paliativos. Estudos revelam, noutros países desenvolvidos, o contributo destas equipas na redução significativa dos custos com a saúde. Esta redução é consequência, sobretudo, da diminuição do uso de recursos de saúde (idas ao serviço de urgência, dias em internamento) e medicação. No entanto, a maioria do território nacional ainda não dispõe de equipas domiciliárias de cuidados paliativos.

De facto, como nos refere Pacheco (2004, p.120), “é crescente o número de doentes incuráveis cuja fase terminal é longa e são poucas ainda as instituições especificamente preparadas para os receber e cuidar adequadamente”. Reporta-nos para um problema social, enraizado numa cultura do hospital de agudos, onde o doente terminal tem que recorrer quando está debilitado, ou a família/cuidador informal já não consegue dar resposta no domicílio e o cuidado que lhe é prestado não é o adequado às suas necessidades. Indo de encontro com Capelas (2009, p. 54), “em Portugal, estamos muito aquém do que seria aconselhável, de acordo com os peritos internacionais em organização de serviços em cuidados paliativos”.

Os enfermeiros sentem a falta de um verdadeiro trabalho em equipa multidisciplinar no cuidado ao doente terminal. Apesar de ser um dos pilares dos cuidados paliativos, a falta

de trabalho em equipa é outra lacuna severa na prestação de cuidados ao doente terminal, uma vez que o enfermeiro sente-se o único profissional perante as necessidades do doente, fazendo o que lhe é possível e tentando superar a ansiedade daquele que precisa de ajuda especializada. O objetivo dos cuidados paliativos é de privilegiar a qualidade de vida que ainda se tem para viver, em vez de prolongar a todo o custo o tempo de vida, isto supõe segundo Hennezel (2001, p.134)

uma tomada a cargo global da pessoa, e não da sua doença, por toda uma equipa pluridisciplinar. Este projecto de tomada a cargo global exige de cada um dos membros da equipa uma atenção particular para as necessidades relacionais do doente terminal.

Os enfermeiros participantes no estudo demonstraram nos seus discursos a importância do trabalho em equipa multidisciplinar, mas com relevo para o facto de não terem apoio total por parte dos médicos nos cuidados ao doente terminal.

Quanto às dificuldades centradas nos enfermeiros, há uma clara evidência de que os participantes consideram que existe falta de formação na área de cuidados paliativos, sobretudo ao nível pré-graduado e quando se deparam com esta necessidade em termos laborais, encontram-se perante uma realidade para a qual não estão preparados. É certo que a formação proporcionada durante a formação inicial não engloba todas as áreas que encontramos nas nossas práticas profissionais nas diversas unidades de cuidados que cada um opta por trabalhar. Alguns enfermeiros fazem formação nesta área após concluído a formação inicial, ou seja, formação pós-graduada, pois sentem necessidade de crescer para desempenhar o seu papel de enfermeiro e acompanhar quem está a morrer e apoiar a família desta pessoa, de uma forma melhor para todos. A qualidade do nosso desempenho é proporcional às nossas competências profissionais, e numa área tão específica como os cuidados paliativos é, sem dúvida, uma mais-valia ter conhecimentos acerca de alívio de sintomas, acompanhamento emocional e sobretudo ter consciência que estar perto e acompanhar não produz efeitos colaterais prejudiciais quando se tem conhecimentos e motivação para tal. Trabalhar com doentes terminal não é fácil e requer toda uma filosofia de cuidar para a qual, reconhecidamente os enfermeiros não foram preparados e treinados no curso base. (APCP, 2006a; Hennezel, 2001; Sapeta, 2011). Capelas (2009, p.56) considera que “todo o sistema deve ser alicerçado num programa de formação específica pré e pós graduada em cuidados paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes”. Seria importante que todos aqueles

profissionais que colaboram diretamente no cuidado do doente terminal tivessem uma formação básica em cuidados paliativos.

Não há dúvida que ao profissional de saúde, neste caso o enfermeiro, se torna difícil lidar com a morte porque ela representa o fracasso, a derrota, perante o objetivo de cuidar, tratar e curar, objetivos para que os profissionais de saúde foram formados e preparados. (Cerqueira, 2005; Henezzel, 2001; Moreira, 2006; Pacheco, 2004). Muitos dos enfermeiros consideram que embora efetuem bem o seu trabalho ou da melhor forma possível, nem sempre conseguem ir mais além do que pretendem, desenvolvendo um sentimento de impotência elevado. O enfermeiro é uma pessoa que sente, manifesta e idealiza o seu desempenho sempre que se relaciona com o outro que necessita da sua ajuda e da sua companhia para viver esta fase tão particular e única da sua vida. Sentimentos como a preocupação, a impotência, a compaixão, a dor, a tristeza, a revolta e a angústia entre outros assolam a vida de quem convive de perto com o processo de morrer de uma pessoa (Henezzel, 2001). Segundo Neto (2004) quando se assume que nada mais se pode oferecer a um doente, por não haver mais nada a fazer para curar, se pode cair na armadilha da desumanização crescente. Quando estas pessoas doentes são olhadas como “aquela a quem já nada há a fazer”, se de alguma forma a doença terminal for encarada como uma derrota e uma experiência sem sentido, os profissionais poderão reagir com um distanciamento, que se reveste de diferentes formas.

Esta incapacidade de dar a resposta certa, a mais adequada a fim de dar bem-estar ao doente atormenta os enfermeiros de uma forma muito forte, a frustração que se desenvolve no profissional tem uma carga tão significativa quanto preocupante, é sem dúvida, uma situação a ter em atenção pois o sentimento de impotência referido pelos entrevistados revela a dimensão desta dificuldade no seu desempenho junto do doente em fase terminal.

Lidar com a morte do outro implica, para o enfermeiro, pensar a sua própria morte o que é difícil e emocionalmente assustador e os sujeitos do estudo referem-se a esta dificuldade. Sabemos que os enfermeiros passam muito menos tempo junto dos doentes irrecuperáveis e em fase terminal, do que passam com os outros doentes, este facto reflete a nossa angústia perante a inevitabilidade da morte. Henezzel (2001,p.156) ressalta que é importante evocar essa forma de defesa, individual ou coletiva, à qual podemos recorrer, por vezes até mesmo sem nos darmos conta disso. Neste caso, não é tanto a morte em si que está em risco de ser negada, mas sim o seu carácter trágico e violento, assim como o sofrimento que pode libertar no mais profundo do ser humano. O lidar com a morte é sem dúvida um dos maiores receios do ser humano, transporta-nos para a finitude da vida, da fonte de alegrias que partilhamos com quem mais amamos. O

enfermeiro confrontado com esta realidade não pode “despir” a sua componente existencial e emocional, saber gerir sentimentos de angústia, frustração e tristeza é difícil e para alguns é mesmo impossível (Kübler Ross, 1998; Hennezel, 2001; Pacheco, 2004).

A aceitação da morte por parte dos enfermeiros está intimamente relacionada com a idade da pessoa que está a morrer, como podemos ver nas afirmações dos entrevistados. A morte nos idosos é um acontecimento relativamente frequente para quem trabalha com doentes, e todos aceitamos que uma pessoa, a partir de determinada idade, já cumpriu a sua missão na vida, já viveu e concretizou muitos dos seus objetivos. Os enfermeiros conseguem aceitar com alguma naturalidade a morte de alguém que já atingiu uma idade avançada, o que lhes torna mais fácil o acompanhamento do doente e da própria família (Pacheco, 2004). No entanto, os enfermeiros têm de continuar a confrontar-se com a morte em doentes de qualquer idade, e, com maior ou menor aceitação, com maior ou menor sofrimento, com maior ou menor dificuldade, deverão estar preparados para apoiar o doente e sua família.

Em paralelo, vêem-se na necessidade de lidarem com o cuidador informal, a interação diária com estes nem sempre é gratificante, as queixas excessivas, os apelos exigentes, os sentimentos de hostilidade, a recusa dos cuidados e a falta de envolvimento dos cuidadores informais (como já referido anteriormente) e a dependência que desenvolvem, acarreta um peso à sobrecarga emocional dos enfermeiros.

Por consequência dificulta o seu papel de comunicarem más notícias, como é o caso de como *“dizer a uma família que sabe que vai perder aquele familiar tão próximo?”*. A barreira à comunicação com o doente acerca da morte é erguida pelos próprios profissionais, que a utilizam para fugir a essa angústia que os assola sempre que o assunto é a morte e o morrer. Mesmo tendo noção que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família. “A comunicação deste tipo de notícias em saúde constitui uma das tarefas mais difíceis e complexas das relações interpessoais com o doente/família/profissional de saúde” (Pereira, 2008, p. 78). Assim, o enfermeiro tem que disponibilizar os seus conhecimentos relacionais para levar a cabo esta relação especial, onde alguém muito carente de cuidados e carinho necessita do seu total empenho nos momentos que lhe dedica. A comunicação é uma ferramenta essencial para o enfermeiro nesta situação de prestação de cuidados ao doente terminal. Mas nem sempre os enfermeiros e restante equipa de cuidados têm competências de comunicação necessárias, surge então um entrave à relação que se pretende singular e terapêutica (Bermejo, 2007; Pereira, 2008). A questão não é dar ou não a notícia, e sim como fazê-lo. É um processo de escuta, de ouvir as

dúvidas e detetar os sentimentos. Como nos diz Kovács (2003, p.119), “transmitir más notícias é uma arte, um compartilhamento da dor e do sofrimento; requer tempo, sintonia, privacidade”. Os enfermeiros têm consciência da lacuna na sua formação ao nível das competências em comunicação com o doente terminal e suas famílias.

Os enfermeiros do estudo também referem como dificuldade lidar com o sofrimento e gerirem emoções. Estar perto de alguém que vai morrer, acompanhar a pessoa neste momento constrangedor da sua vida e apoiar a sua família, são tarefas complicadas para quem não está preparado para assistir ao sofrimento humano, em todas as dimensões que ocupa. Lidar com o sofrimento do outro é psicologicamente exaustivo e emocionalmente difícil. Toda a dificuldade consiste em não desprezar este sofrimento e, ao mesmo tempo, manter-se a uma distância razoável. Como refere Hennezel (2001, p.157) “esta distância certa – ficar perto do sofrimento do outro sem por isso se identificar com ele – é com certeza o que há de mais delicado de se conseguir”. Acompanhar o sofrimento e a proximidade da morte acarreta um envolvimento emocional com o doente. Este envolvimento e a gestão de sentimentos que são gerados são encarados pelos sujeitos do estudo como dificuldades sempre presentes e que manifestamente uns conseguem gerir melhor que outros.

Neto (2004) diz-nos que se a exposição à doença terminal e à morte não for devidamente envolvida num verdadeiro trabalho em equipa e numa formação profissional credível, pode levar à exaustão do profissional, ao chamado síndrome de burnout. Segundo Bernardo [et al.] (2006, p.476) define-se como um “estado de exaustão física, emocional e mental, que resulta do envolvimento intenso com pessoas, conduzindo progressivamente a um sentimento de inadequação e fracasso”. Neste sentido, surge uma perda de motivação e insatisfação profissionais, sintomas físicos associados habitualmente ao desgaste crónico (cefaleias, irritabilidade fácil, insónia) e um distanciamento, indiferença e até desumanização nas relações pessoais e profissionais, nestas condições o enfermeiro não se sente bem no seu desempenho diário.

Em síntese, ao analisarmos os dados obtidos verificámos que as dificuldades dos enfermeiros centradas no cuidador informal estão relacionadas com a insegurança, recusa de cuidados e a falta de envolvimento destes. Também referem a falta de tempo, de trabalho em equipa e de recursos materiais, passando pela falta de continuidade de cuidados. Em relação às dificuldades centradas no próprio enfermeiro, a mais evidente é a falta de formação em cuidados paliativos, seguindo-se a dificuldade de lidar com os cuidadores informais e a morte.

Fatores facilitadores no cuidar no domicílio

Através das entrevistas realizadas identificaram-se os fatores facilitadores no cuidar no domicílio, que passam pela colaboração do cuidador informal, a existência de enfermeiro de família/referência e fatores relacionados com a organização, nomeadamente o trabalho em equipa e a disponibilidade de tempo.

No que concerne à importância da colaboração do cuidador informal, em que a aceitação quer da sua presença, quer da prestação de cuidados, quer da própria ideia de morte torna o seu trabalho mais propício de ser desenvolvido. O cuidador informal é visto como um parceiro de prestação de cuidados, com papel de relevo nesta fase terminal em contexto domiciliário. (Sequeira 2010, p.312).

A existência do enfermeiro de família/referência vai facilitar o processo de prestação de cuidados paliativos ao domicílio por parte dos enfermeiros, pois está numa posição privilegiada, na medida em que é a pessoa da equipa de saúde que conhece melhor o doente como pessoa e todo o seu contexto familiar, económico e sócio cultural, o que faz com que tenha maior possibilidade de detetar as necessidades específicas do doente e saber qual a melhor forma de lhes dar a resposta mais adequada (Pacheco, 2004); o enfermeiro “é o elemento que mantém uma maior proximidade e mais tempo de permanência em contacto directo com os doentes” (Pereira, 2008, p. 131).

Fatores relacionados com a organização dos cuidados também são apresentados como facilitadores, em que os enfermeiros referem a necessidade de trabalharem em equipa e, claro, obterem mais tempo para a realização das suas intervenções ou mesmo maior disponibilidade de tempo para os doentes terminais, aspeto este que nem sempre acontece.

É curioso que a disponibilidade de tempo é mencionada pelos enfermeiros tanto como dificuldade assim como fator facilitador.

Contributos da intervenção dos enfermeiros no cuidar no domicílio

Os participantes revelaram ao longo dos seus discursos, que conseguem identificar contributos com a sua intervenção no âmbito do cuidar destes doentes no contexto de domicílio. Contributos que valorizam cada vez mais o doente como um ser biopsicossocial cultural e espiritual. Revelando a importância que os enfermeiros conferem à capacidade de atenuar o sofrimento do doente, através do alívio de sintomas

com que se deparam no seu desempenho diário, dar mais apoio e proporcionar-lhe uma morte digna.

É expresso a importância do doente terminal decidir o local onde quer estar nos seus momentos finais, revelando a impessoalidade de um hospital ou instituição, destacando, mais uma vez, o papel da família, e contribuindo desta forma para aquilo que consideram ser uma morte digna. Gomes [et al.] (2013, p.10) mencionam:

Three decades of research on the effectiveness of home palliative care have resulted in clear evidence of the benefit of home palliative care in helping patients to die at home and reducing symptom burden without impacting on caregiver grief.

Verbalizaram contributos para o próprio enfermeiro, nomeadamente a satisfação do doente terminal e do cuidador informal com a visita domiciliária e a capacidade de reflexão sobre a sua intervenção. Estes sentimentos e reflexões que o enfermeiro experimenta ao acompanhar o doente terminal, fá-lo questionar-se pelo seu próprio sentido da vida, como nos diz Hennezel (2001, p.161) “a confrontação quotidiana com a morte, a morte do outro, não fantasiada mas real, representa uma lembrança diária da nossa própria mortalidade, do nosso carácter findável”.

Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro

Como foi referido anteriormente, os enfermeiros entrevistados referem como uma das dificuldades a falta de formação em CP e na tentativa de colmatar essa necessidade consideram que é necessário investirem quase que de forma constante na procura de conhecimentos sobre a área, através de: formação, pesquisa bibliográfica e partilha de experiências com colegas que tenham passado por experiências similares ou com mais experiência profissional, de modo a encontrar uma resposta para as suas dificuldades.

Apesar de todos os seus esforços, o dia-a-dia do enfermeiro que lida com o doente terminal reveste-se de ações técnicas que necessitam de um envolvimento relacional difícil de gerir, sendo por isso necessário que desenvolvam alguns mecanismos de defesa. Muitas vezes utilizam a fuga como escudo protetor das suas emoções, que lhes permita prosseguir com as suas tarefas diárias sem influenciar negativamente a sua vida pessoal mas também profissional. As atitudes de proteção emocional emergem sem os profissionais se darem conta que estão a favorecer um clima impessoal e pouco humanizante.

Segundo Pacheco (2004, p.128) “a atitude mais comum do enfermeiro é, então, muitas vezes desligar -se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga”. Hennezel (2001, p.161) afirma que “por outro lado, a distância entre o que gostaríamos de poder transformar na nossa vida e o que efectivamente somos capazes de mudar hoje, gera desânimo, autodepreciação e finalmente, negação da realidade e fuga”. Mesmo tendo noção que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família. Como resultado destes comportamentos surge a impossibilidade de comunicação e diálogo com o doente em fase terminal, quando o apoio e a solidariedade por parte do enfermeiro são fundamentais (Pacheco, 2004).

Sugestões dos enfermeiros

Na opinião dos enfermeiros envolvidos neste estudo existem algumas lacunas no que concerne à área dos CP no domicílio, sugerindo por isso e em primeiro lugar que é necessário investir em mais formação na área, de modo a permitir melhorar as habilidades já existentes, como já referido anteriormente. A grande maioria dos autores coincide em apontar que para alcançar um bom estado de saúde pessoal e uma boa qualidade de vida profissional, a informação e a formação são requisitos imprescindíveis (APCP, 2006a; OE, 2014b, Sapeta, 2011).

Seguidamente, referem a necessidade de formar equipas específicas em CP, que estariam devidamente formadas e preparadas para intervir nos casos de cuidados paliativos. A RNCP criada em setembro de 2012, prevê a criação de equipas comunitárias de suporte em CP, embora já existentes em Portugal, num número muito escasso e não nesta área do País onde foi realizado o estudo. Indo de encontro com a OE (2014b, p.2):

Em Portugal, a RNCCI e a RNCP, esta última numa fase inicial do desenvolvimento e, por enquanto, não têm capacidade de dar resposta às necessidades de todos os doentes com doença incurável, crónica avançada ou em fim de vida e suas famílias (...) continuando por essa razão a ser uma prioridade.

Surgiu também como sugestão a necessidade de existir uma carta de pré-alta, com informação prévia e que permita uma melhor continuidade dos cuidados prestados no hospital com os cuidados de saúde primários. Houve ainda um enfermeiro que referiu

como sugestão a existência de uma lista de doente terminal, tal como já existe para outras valências nas unidades de saúde dos cuidados de saúde primários (como por exemplo, hipertensos, diabéticos, grávidas, etc.), o que na sua perspetiva facilitaria a posterior prestação de cuidados ou organização dos mesmos. Por fim, sugerem a necessidade dos meios de transporte se tornarem mais acessíveis, dado que foram referidos como uma das dificuldades na prestação dos cuidados, pela necessidade de partilha de transporte com outras unidades de saúde e consequentemente diminuindo a acessibilidade e proximidade com o doente.

Apresentada a discussão dos resultados, seguem-se as conclusões deste estudo.

CONCLUSÕES

O cuidar na enfermagem é visto como o olhar o ser humano com interesse, falar com sinceridade e ouvir com compaixão, conquistando a empatia na relação doente/cuidador informal/família.

A descentralização do cuidar do doente terminal devido à mudança nos serviços de saúde, leva a que este permaneça cada vez mais no domicílio, o que implica que o cuidador principal/família tenha de assumir parte fundamental dos cuidados de saúde ao doente e tornando-se um elemento integrante e ativo da equipa.

Ao longo da nossa atividade profissional, constatámos que cuidar do doente terminal é uma experiência marcante e com repercussões, quer para o cuidador informal, quer para o enfermeiro. Foi nossa intenção neste estudo, conhecer as experiências dos enfermeiros do ACES cavado Il Gerês/Cabreira no cuidar do doente terminal no domicílio. Da análise dos discursos dos enfermeiros que participaram na investigação foi possível obter as seguintes conclusões:

- A nível dos cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal foi bem evidente que os enfermeiros não dirigem a sua intervenção somente ao doente terminal, mas também e cada vez mais ao cuidador informal, tendo este um papel de destaque. Em relação a este último, os cuidados de enfermagem recaem no proporcionar conhecimento e no dar apoio, nomeadamente o apoio emocional e no luto. Quanto aos cuidados de enfermagem prestados ao doente terminal centram-se nos cuidados mais diretos, ou seja nos cuidados técnicos, mas também são evidenciadas intervenções dirigidas para o apoio emocional, proporcionar conforto e uma morte digna. É de salientar que os enfermeiros procuram prestar cuidados humanizados com o objetivo de lhes proporcionar dignidade e a máxima qualidade de vida possível.

- As dificuldades no cuidar do doente terminal, estão centradas no cuidador informal, na organização e no enfermeiro. As dificuldades centradas no cuidador informal estão relacionadas com a insegurança, recusa de cuidados e a falta de envolvimento destes. Quanto às dificuldades centradas na organização referem a falta de tempo, de trabalho em equipa e de recursos materiais e a falta de continuidade de cuidados. Em relação às dificuldades centradas no próprio enfermeiro, a mais evidente é a falta de formação em cuidados paliativos, seguindo-se a dificuldade de lidar com os cuidadores informais, com a morte e o sofrimento, o sentimento de impotência e a comunicação de más notícias.

- Os fatores facilitadores no cuidar no domicílio identificados no estudo são a colaboração do cuidador informal, a existência de enfermeiro de família/referência e fatores relacionados com a organização, nomeadamente o trabalho em equipa e a disponibilidade de tempo.

- Os contributos da intervenção dos enfermeiros no âmbito do cuidar destes doentes em contexto de domicílio tanto podem ser para o doente terminal como para o enfermeiro. Relativamente aos contributos para o doente terminal são mais evidentes o estar no seu ambiente familiar, proporcionar uma morte digna e dar apoio. Quanto aos contributos para o enfermeiro são a satisfação do doente terminal com a visita domiciliária e a oportunidade para refletir no cuidar.

- As estratégias mobilizadas pelos enfermeiros, constatámos que a maioria recorre à procura de conhecimentos, nomeadamente a formação a nível pós-graduada, a pesquisa bibliográfica e a partilha de experiências com outros colegas. Também recorrem a mecanismos de defesa/fuga como estratégia perante as dificuldades encontradas no cuidar do doente terminal no domicílio.

- As sugestões dadas pelos enfermeiros perante as dificuldades encontradas no cuidar do doente terminal em contexto de domicílio foram: investir na formação em cuidados paliativos, existência de equipas de cuidados paliativos, criar uma carta de pré-alta, criar uma lista de doente terminal e recurso de meios de transporte.

Estas conclusões encaminham-nos para um conjunto de sugestões que na nossa perspetiva podem contribuir para uma melhor intervenção:

- Criar um protocolo de articulação entre o ACES e o hospital referência (Hospital de Braga) em relação às altas dos doentes terminais, de modo a haver uma continuidade de cuidados, por exemplo, enviar uma carta de pré-alta via correio eletrónico para a respetiva unidade de saúde do doente. Assim, os profissionais terão conhecimento da situação e poderão preparar com o cuidador informal/família a chegada do doente ao domicílio;

- Criar um plano de formação dirigido a todos os profissionais do ACES abordando as diferentes temáticas que envolvem os cuidados paliativos, de modo a ir de encontro com as suas dificuldades no relacionarem-se com o doente/cuidador, lidar com a morte e o sofrimento, comunicação de más notícias, trabalho em equipa, entre outros.

- Acreditamos que ainda há necessidade alertar os enfermeiros acerca do apoio no luto, o que por vezes com a morte do doente, quebra-se abruptamente uma relação com o cuidador que durou semanas, meses ou até anos. De modo a atenuar essa rutura sugerimos o envio de uma carta de pêsames e/ou a realização de uma visita de luto;

- Implementar uma equipa de cuidados paliativos na comunidade, de modo a alargar a “ainda pequena” RNCP existente no País, e assim prestarem cuidados paliativos.

Constatamos que o momento das entrevistas foi para os entrevistados um momento único de partilha e reflexão, onde tiveram oportunidade de partilhar as suas experiências, dificuldades e sentimentos sobre uma temática nunca antes abordada neste ACES. Pelos resultados obtidos, nomeadamente o sentimento de impotência, lidar com a morte e o sofrimento e o mecanismo de fuga, consideramos que seria interessante realizar um estudo sobre o burnout dos enfermeiros que prestam cuidados no domicílio neste ACES.

Também pelos resultados obtidos em relação ao cuidador informal, nomeadamente a recusa de cuidados, a falta de envolvimento e a insegurança, consideramos que seria curioso estudar a sobrecarga do cuidador informal neste ACES.

Acreditamos ter atingido com sucesso todos os objetivos a que inicialmente nos propusemos, apesar de algumas limitações neste estudo como a demora na autorização para realização do estudo por parte da Comissão de ética da ARS Norte (aproximadamente seis meses) e a pouca experiência na realização de estudos de investigação. No entanto, foi sem dúvida, um processo de aprendizagem e de enriquecimento pessoal e profissional inesquecível.

A seguinte figura faz uma pequena síntese de aspetos a valorizar no cuidar do doente terminal no domicílio.

Considerámos que existe um caminho longo e árduo para alcançarmos os cuidados interdisciplinares, rigorosos e humanizados como são definidos os cuidados paliativos. Esperamos que as sugestões deste estudo sejam mais um passo no avanço nesta área tão nobre que são os cuidados paliativos, nomeadamente em Portugal, em prol de cuidados eficazes, eficientes e humanizados. Esperamos ter trazido algum contributo com a realização deste trabalho ou pelo menos permitir a reflexão no cuidar do doente terminal no domicílio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Maria Rosário Ferreira; [et al.] - Cuidados paliativos ao doente terminal. **Informar**. Lisboa. Vol.8, nº 28 (2002), p.19-21.

ALVES, Everton Fernando - O Cuidador de Enfermagem e o Cuidar em uma Unidade de Terapia Intensiva. **UNOPAR Científica Ciências Biológicas e da Saúde**. [Em linha]. Vol.15, nº2 (2013), p.115-122. [consultado a 15 maio de 2014]. Disponível na WWW: <URL:<http://works.bepress.com/evertonfernandoalves/16>>.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para as unidades de cuidados paliativos**. 2006 a) [Em linha]. [consultado a 15 maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>>.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Organização de serviços em cuidados paliativos**. 2006 b) [Em linha]. [consultado a 15 maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>>.

ARAÚJO, Mónica Martins Trovo e SILVA, Maria Júlia Paes - A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Revista escolar de enfermagem**. Universidade de São Paulo. [Em linha]. Vol.41, nº4 (2007), pp. 668-674. [consultado a 25 maio de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0080-6234.

ARAÚJO, Janete A. e LEITÃO, Elizabeth M.P. - O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. Vol.11, nº2 (2012), p.77-81.

BARBOSA, António - Sofrimento. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEdição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p.397-417.

BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEdição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8.

BARDIN, Laurence. - **Análise de Conteúdo**. 3ª Edição. Lisboa: Edições 70, 2004. ISBN 972-44-1154-0.

BRAGA, Estefânia Maria; [et al.] - Cuidados paliativos: a enfermagem e o doente terminal. **Investigação**. São Paulo. [Em linha]. Vol.10, nº1 (2010), p. 26-3. [consultado a 25 maio de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en&nrm=iso>. ISSN 2177-4080

BRAGANÇA, Joana - **Enfermeiros de Cuidados Paliativos: Como despendem o seu tempo e qual a sua percepção em relação à qualidade dos seus cuidados**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, 2011. Tese de mestrado. [Em linha]. [consultado a 30 maio de 2014]. Disponível na WWW: <http://hdl.handle.net/10451/6056>.

BERMEJO, José Carlos – Dar malas noticias. In **10 palabras clave ante el final de la vida**. BASTERRA, Francisco J. E. Estella (Espanha): Editorial Verbo Divino. 2007 ISBN 978-84-8169-963-0.

BERNARDO, Ana; [et al.] – Trabalho em equipa. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p.463-473.

BOGDAN, Robert e BIKLEN, Sari - **Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução À Teoria e Aos Métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN 978-972-0-34112-9.

CAPELAS, Manuel Luís - Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. **Cadernos de Saúde**. Universidade Católica Portuguesa. Vol. 2, nº 1 (2009), p. 51-57.

CARTA DE PRAGA (2013). [Em linha] [consultado a 6 junho de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-um-direito-humano-carta-de-praga.html>>.

CARVALHO, Sandra da Conceição Coelho e BOTELHO, Maria Antónia Rebelo - Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: As intervenções dos enfermeiros. **Pensar Enfermagem**. [Em linha] Vol. 15 nº 1 (2011). [consultado a 1 junho de 2014]. Disponível na WWW: <http://pensarenfermagem.esel.pt/pe/index.asp?acao=showeditorial&id_revista=22>.

CERQUEIRA, Manuela - **O cuidador e o doente paliativo: análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 972-8485-49-2.

CIPE - **Cuidados paliativos para uma morte digna**. Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN 978-989-8444-02-8.

CIPE - versão 2011. Browser da Ordem dos enfermeiros [Em linha] [consultado a 25 maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>>.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE - White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe Recommendations from the European Association for Palliative Care part 2. **European Journal of Palliative Care**. [Em linha] Vol. 17, nº1 (2010), p.22-33. [Consultado 25 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>>.

FERNANDES, Luciana M.A. – A espiritualidade: o sentido da vida da pessoa com sida em fim de vida. In BARBOSA, António - **Investigação qualitativa em cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3. p.21-41.

FRIAS, Cidália - **A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação**. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-50-9.

FORTIN, Marie-Fabienne - **O processo de Investigação: da concepção à realização**. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-x.

GUARDA, Hirondina; [et al.] – Apoio à família. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p.453-461.

GOMES, Sérgio e TESTAS, José - O enfermeiro perante o doente em situação terminal: como cuidar da vida no final da vida?. **Sinais Vitais**. Coimbra nº38, 2001, p. 43-46.

GOMES, Barbara; [et al.] - Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. Vol.6, nº CD007760 (2013) DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.

GÓMEZ-BATISTE, Xavier; [et al.] – Modelos de atención y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su família: aportación de los cuidados paliativos. **Medicina Clínica**. Vol.135, nº2 (2010), p.83-89.

HENNEZEL, Marie de - O papel do psicólogo. In ABIVEN, Maurice - **Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos**. 2ª Edição. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-25-8. p.133-168.

HESBEEN, Walter. **Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - **Palliative care** (2006) [Em linha]. [Consultado 3 de março de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.icn.ch/matters_palliative.htm>.

KÓVACS, Maria Júlia - **Educação para a morte – Temas e Reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. ISBN 85-7396-286-0.

KUBLER- ROSS, Elizabeth - **A morte e o morrer**. 8ª Edição. São Paulo: Martins Fontes, 1998. ISBN 85-336-0963-9.

LEI n.º 111/2009. DR I Série. 180 (2009/09/16) 6528-6550.

LEI n.º 52/2012. DR II Série. 172 (2012/09/05) 5119-5124.

LOUREIRO, Chotik Yampron. Cuidados de enfermagem a doentes em fase terminal. **Sinais Vitais**. Coimbra. nº36 (2002), p.45-50.

LOURO, Maria Clarisse - **Cuidados Continuados no Domicílio**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2009. Tese de doutoramento. [Em linha]. [Consultado 3 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://hdl.handle.net/10216/26337>>.

MADUREIRA, Manuela – Cuidar do cuidador informal da pessoa em situação terminal. In BARBOSA, António - **Investigação qualitativa em cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012. ISBN 978-972-9349-26-3. p.147-167.

MARTINS, Lurdes - Final de vida. **Revista da Ordem dos Enfermeiros**. nº 2 (2006), p.53-56.

MOREIRA, Isabel - **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-64-6.

MOYA, Luis de – **Muerte digna**. [Em linha]. [Consultado 3 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.muertedigna.org/>>.

NETO, Isabel Galriça – A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. ISSN 2182-5173. Vol. 19, nº1 (2003) p. 68-74.

NETO, Isabel Galriça - Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça; [et al.] - **A Dignidade e o Sentido da Vida – Uma reflexão sobre a nossa existência**. Cascais: Editora Pergaminho, 2004. p.11-48.

NETO, Isabel Galriça – Princípios e filosofias dos cuidados paliativos. In BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEdição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 17-52. (a).

NETO, Isabel Galriça - Modelos de Controlo Sintomático. In BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ªEdição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 53-60 (b).

OLIVEIRA, Inês - **Perceção dos enfermeiros sobre a exaustão do cuidador informal**. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Faculdade de Ciências da Saúde, 2012. [Em linha]. [Consultado 3 de junho de 2014]. Disponível na WWW: <<http://hdl.handle.net/10284/3637>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Coimbra – Proposta de regulamento dos padrões de qualidade da especialidade em enfermagem em pessoa em situação crónica e paliativa, 2014, Coimbra. a)

ORDEM DOS ENFERMEIROS. Coimbra – Programa formativo para enfermagem especializada em pessoa em situação crónica e paliativa, 2014.b)

PACHECO, Susana - **Cuidar a pessoa em fase terminal**. 2ª edição Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-30-4.

PEREIRA, Hélder J.A.R. - **Subitamente Cuidadores Informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado.**

Lisboa: Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem, 2011. Tese de Doutoramento. [Em linha]. [Consultado 19 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://hdl.handle.net/10451/3916>>.

PEREIRA, Maria Aurora G. – **Comunicação de más notícias e gestão de luto.** Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 978-972-8485-92-4.

PEREIRA, Maria Graça e LOPES, Cristiana - **O doente oncológico e a sua família.** Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN 972-796-064-2.

PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde. (2010). **Programa Nacional de Cuidados Paliativos.**

PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direção Geral de Saúde. **Carta dos direitos e deveres dos doentes.**

QUERIDO, Ana; [et al.] - Comunicação. In BARBOSA, António e NETO, Isabel Galriça – **Manual de Cuidados Paliativos.** 2ª Edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. p. 257-378.

SALES, Catarina; [et al.] - Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta Paulista de Enfermagem.** [Em linha]. Vol. 25, nº5 (2012), p.736-742. [Consultado 14 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1982-0194.

SANTANA, Júlio César Batista [et al.] Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. **Bioethikos.** [Em linha]. Centro Universitário São Camilo. Vol.3 nº1 (2009), p.77-86. [Consultado 26 de maio de 2014]. Disponível na WWW: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/68/77a86.pdf>>.

SAPETA, Paula - **Cuidar em fim de vida: o processo de interação enfermeiro-doente.** Loures: Lusociência, 2011. ISBN 978-972-8930-69-1.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. [Em linha]. [Consultado a 6 junho de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=see_guia&id_guia=1>.

SEQUEIRA, Carlos. - **Cuidar de Idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

STEINHAUSER, Karen E. [et al.] – Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. **Journal American Medical Association**. [Em linha]. Vol. 284, 2000, p.2476-2482). [Consultado em 18 maio 2014]. Disponível na WWW:<URL:https://galileo.seas.harvard.edu/images/material/2800/1140/Steinhauser_FactorsConsideredImportantattheEndofLifebyPatients_Family_Physicians_andOtherCareProviders.pdf url>.

SUSAKI, Tatiana; [et al.] - Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**. [Em linha]. Vol.19, nº2 (2006), p. 144-149. [Consultado a 6 junho de 2014]. Disponível na WWW: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0103-21002006000200004>.

TWYXCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi, 2001. ISBN 972-796-001-4.

WENK in BRUERA, Eduardo [et al.] – **Textbook of Palliative Medicine**. Londres: Hodder Arnold, 2006. ISBN 978 0 340 810 187.

ANEXOS

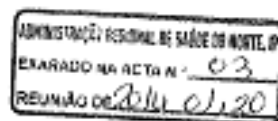
ANEXO 1

AUTORIZAÇÃO FORMAL PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO



ARS NORTE

Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.



DELIBERADO AUTORIZAR

20/12/2013

COMUNICAÇÃO ☐ INFORMAÇÃO ☐ PARECER ☒ Nº 104 DATA: 16 Jan 2014

Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte

DE:

Conselho Diretivo da ARS Norte

PARA:

Parecer N.º 88/2013

ASSUNTO:

Levo ao conhecimento desse Conselho Diretivo o Parecer n.º 98/2013 (sobre o estudo: "Cuidar do doente terminal/família no domicílio – Perspetivas dos enfermeiros), aprovado na reunião do dia 17 de Dezembro de 2013, por unanimidade.

20/11/20

Rui Cernadas

Vice-Presidente do C.D.

José Carlos Pedro
Vogal C. D.

À Consideração Superior

Daniela Neves
Assessora CES/UC



Rua Santa Catalina, 1288 Tel 220 411 000 arsnorte@arsnorte-n-saude.pt
4500-447 Ílhavo Fax 220 411 005 www.arsnorte-n-saude.pt



**GOVERNO DE
PORTUGAL**

MINISTÉRIO DA SAÚDE



ARS NORTE
Administração Regional
de Saúde do Norte, I.P.

advice

h

Comissão de Ética para a Saúde
Administração Regional de Saúde do Norte, IP

PARECER N.º 98/2013

Sobre o estudo T/220 – Cuidar do doente terminal/família no domicílio – Perspetivas dos enfermeiros

A – Relatório

1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte, I.P. (ARSN), após parecer favorável da Unidade de Investigação Clínica (UIC) iniciou a apreciação do Processo n.º T220, na sequência do pedido de parecer enviado a esta Comissão em Agosto de 2013, para a realização do estudo de investigação "Cuidar do doente terminal/família no domicílio – Perspetivas dos enfermeiros". Este estudo é realizado no âmbito do II Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pela Enfermeira Filipa da Lomba Martins, a exercer funções na USF Prado no ACES Cávado II Gerês Cabreira, sob orientação de Maria Aurora Gonçalves Pereira, Doutora em Ciências da Educação pela Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
2. Fazem parte do processo em análise os seguintes documentos: requerimento; projeto de dissertação; curriculum vitae da investigadora; cronograma de atividades; consentimento informado, livre e esclarecido para participação em investigação; declaração de confidencialidade dos dados obtidos e de compromisso de entrega à CES do relatório final do estudo; declaração da orientadora; guião da entrevista semiestruturada e autorização do Diretor Executivo do ACES Cávado II Gerês Cabreira, local onde decorrerá o estudo.
3. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, de cariz exploratório descritivo. A população deste estudo são os enfermeiros do referido ACES e a seleção dos participantes é aleatória por conveniência, tendo como critério de inclusão: enfermeiros que prestam cuidados no domicílio. O instrumento de colheita de dados será a entrevista semiestruturada, que será gravada em áudio, e que após a sua transcrição para a pesquisa



será destruída. O local da entrevista será a combinar com o enfermeiro, de preferência no serviço onde presta cuidados.

4. O objetivo geral deste estudo é compreender a experiência dos enfermeiros no cuidar do doente terminal / família no domicílio.

B – Identificação das questões com eventuais implicações éticas

1. Reconhece-se relevância e pertinência ao estudo.
2. Trata-se de um estudo com procedimentos não invasivos, não incorrendo os participantes em riscos maiores do que aqueles a que estão sujeitos na sua vida quotidiana, sem a participação de doentes, nem a utilização de quaisquer dados pertencentes a processos clínicos de doentes.
3. A confidencialidade e o anonimato das respostas estão garantidos pela investigadora.

C – Conclusões

Face ao exposto a CES delibera dar parecer favorável à autorização da realização deste estudo.

O relator

Alzira Almeida

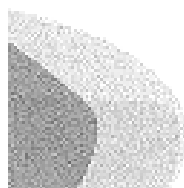
Mestre Alzira Moraes

Aprovado em reunião do dia 17/12/2013, por unanimidade

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte IP

Alberto Pinto Hespanhol

Professor Doutor Alberto Pinto Hespanhol



APÊNDICES

APÊNDICE 1

GUIÃO DA ENTREVISTA

Guião da entrevista nº _____ Tema: Cuidar do Doente Terminal no Domicílio

Data: ____/____/____ Hora Início: _____ Hora Fim: _____

Nome: _____ Local: _____

I Parte - Acolhimento		Tempo previsto
Objetivo: Informar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificação do investigador; ✓ Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; ✓ Garantir a confidencialidade e anonimato; ✓ Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista. 	5'
II Parte – Caracterização do entrevistado		Tempo previsto
Objetivo: Caracterizar o entrevistado	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Idade; ✓ Género: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino ✓ Formação académica e profissional; ✓ Situação na profissão (tempo exercício profissional; tempo a prestar cuidados no domicílio). 	3'
III Parte – Objetivos/questões orientadoras		Tempo previsto
Objetivos Específicos:	Questões orientadoras	
Identificar os cuidados de enfermagem prestados no cuidar do doente terminal no domicílio.	Quais os cuidados de enfermagem que são prestados no cuidar do doente terminal no domicílio?	*
Perceber as dificuldades dos enfermeiros no cuidar do doente terminal no domicílio.	Que dificuldades tem no cuidar do doente terminal no domicílio?	*
Identificar os fatores potenciadores e dificultadores no cuidar do doente terminal no domicílio.	-Quais os fatores que considera potenciadores no cuidar do doente terminal no domicílio? -Quais os fatores que considera dificultadores no cuidar do doente terminal no domicílio?	*
Identificar as estratégias mobilizadas pelos enfermeiros para colmatar as suas dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio.	Que estratégias mobiliza para colmatar as suas dificuldades no cuidar do doente terminal no domicílio?	*
IV Parte – Fecho da Entrevista		
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo; ✓ Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista; ✓ Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista. 		5'

* tempo previsto é variável em função das respostas dos entrevistados

APÊNDICE 2

QUADRO DE CODIFICAÇÃO

Tema 1. Cuidados de Enfermagem ao doente terminal no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Centrados no doente terminal	Apoio emocional	<p>“(…) na nossa visita a necessidade de conversar connosco, falar...(…) pode não ser tratamento nem curativo nenhum, nem aplicar o penso para melhorar na dor, poder ser uma conversa...É o conversar, o eles sentirem bem estando a exprimir o que sentem, o que gostariam de fazer, arranjar maneiras de eles conseguirem fazer ainda algumas coisas e ele sentir-se bem com isso.” (E1)</p> <p>“(…)estar ali um bocadinho, partilhar, conversar! Se não estiver a conversar a pessoa ouve, pôr coisas que goste, músicas e essas coisas! Tentar mostrar que ainda há vida!” (E2)</p> <p>“(…)Eu vou lá, ele está sempre à minha espera [sorri], ele não come, e às vezes está até às 2 da tarde, à minha espera! Quando eu vou, para ele, sei lá, é uma companhia...é...uma confidente!” (E5)</p> <p>“(…) dar-lhes tempo, estar disponível para os ouvir...se eles quiserem desabafar(...) conversar com a pessoa, dar-lhe tempo...e mostrar-me disponível para a pessoa.” (E7)</p>
	Proporcionar morte digna	<p>“Um doente terminal deve morrer com dignidade da forma como ele quer.” (E6)</p> <p>“...respeitar o que ele foi até ao momento, respeitar o ser...Eu tenho que me adaptar, respeitar e tentar perceber o que é que envolve aquela pessoa, que recursos existem e tentar aconselhar.” (E11)</p>
	Proporcionar conforto	<p>“(…) o utente só quer estar coma família, estar...ter ali uma pessoa que lhe mude a almofada para aqui e para ali, ou levante para o cadeirão ou levá-lo mais vezes à casa de banho(…)” (E2)</p> <p>“(…) conforto ao utente (…)” (E5)</p> <p>“...proporcionar um maior conforto à pessoa...proporcionar o melhor possível naquele final de vida...estarmos disponíveis para a pessoa sempre que eles precisam.” (E7)</p> <p>“(…) conforto para o doente (…)” (E10)</p>
	Proporcionar cuidados físicos	<p>“Muitos deles acabam por ter feridas, cuidados de tratamentos...”(E1)</p> <p>“Temos as úlceras de pressão...”(E3)</p> <p>“...um bocado de tudo, desde a aspiração de secreções, algaliação, os posicionamentos, os pensos, os ensinos...”(E4)</p> <p>“Tratamento de feridas, entubações, algaliações, a nível psicológico quando a família está mais...”(E5)</p> <p>“...as algaliações, as entubações...tratamento de feridas, tratamento de úlceras de pressão...”(E6)</p> <p>“...se tiver feridas é o tratamento das feridas”(E7)</p> <p>“Tratamento das feridas...controlar a dor...hidratação subcutânea...”(E8)</p> <p>“ (...)temos os cuidados, os doentes chegam até nós com necessidades de reabilitação respiratória...técnicas de cinesiterapia, drenagem brônquica, aspiração de secreções...”(E9)</p> <p>“(…) prestamos cuidados de tratamento de feridas que possam ter (...) cinesiterapia respiratória (...) cuidados de reabilitação(…)</p>

		<p><i>massagens de relaxamento(...)"(E10)</i></p> <p><i>"(...) tratar de uma forma geral e global, particularizar algumas coisas e atender não só no cuidar da parte física, tratamento de feridas, reabilitação..."(E11)</i></p>
	Proporcionar cuidados espirituais	<p><i>"Nunca mais me esquece, há anos um senhor que estava em fase agônica há montes de tempo e não morria, estava à espera que a filha viesse de França e a filha veio e ele morreu.(...) há pessoas que se mantêm agarradas à vida e não sei como?! Lembramos que ali no fundo de tudo está uma pessoa! Que não está uma falta de ar, que não está uma dor e que essa pessoa poderia ter problemas durante a vida dela e que agora antes de morrer queria vê-los resolvidos! E muitas vezes isso pode estar a piorar ou a adiar o processo! (...) Então tento também tranquilizar." (E3)</i></p>
Centrados no cuidador informal	Dar Apoio	<p><i>"(...) o objetivo é dar apoio a quem precisa..." (E1)</i></p> <p><i>"(...) vamos tentando mostrar às pessoas o apoio que podemos dar e depois nós mostramo-nos disponíveis e acessíveis." (E1)</i></p> <p><i>"(...) apoio ao cuidador e à família..." (E2)</i></p> <p><i>"Acaba por ser um acompanhamento em termos de orientação e de apoio à família que não sabe propriamente o que é que há de fazer em dadas circunstâncias." (E3)</i></p> <p><i>"Apoiamos! Quando ela está mais em baixo "a minha mãe está mal, muito mal", eu tento...tento dar a volta ao...assunto. Tento tranquilizá-la e à família." (E3)</i></p> <p><i>"(...) dar apoio (...)" (E4)</i></p> <p><i>"(...)a gente tenta dar lhe apoio (...) Tento tranquiliza-la [a cuidadora] e à família" (E5)</i></p> <p><i>"E depois o apoio à família...fazer aquela vigilância, para ver se está tudo bem...estamos lá e damos apoio à família..." (E6) "Porque não há muito a fazer, a não ser dar aquelas palavras precisas naquela hora..." (E6)</i></p> <p><i>"(...) apoio à família ou cuidador (...)(E7)</i></p> <p><i>"O que acontece muitas vezes é que eles vêm falar connosco, vêm muitas vezes falar connosco!" (...) é normal que cuidar muitos anos de um utente, de um familiar, de um pai, de uma mãe que está acamado muitos anos, o cuidador fica cansado! Não é? Fica cansado e por vezes, vem cá, desabafa connosco, e tentamos proporcionar espaço para eles desabafarem (...) apoio psicológico" (E7)</i></p> <p><i>"Estar disponível para a pessoa terminal." (E7)</i></p> <p><i>"(...) o apoio familiar (...)" (E8)</i></p> <p><i>"Para além do apoio à família, ao cuidador que é fundamental...pois há sempre um cuidador principal que é a pessoa que está mais envolvida e se calhar precisa de mais apoio...esses são os principais alvos da nossa intervenção...(...) apoiar os outros é como uma missão..." (E9)</i></p> <p><i>"(...) o apoio no luto, quando acaba por falecer um utente (...)ouvi-la, deixá-la expressar os sentimentos, deixá-la chorar e tentar que ela aceite a morte como um processo que faz parte, que é a vida e morrer também faz parte." (E9)</i></p> <p><i>"(...)as pessoas sentem muita necessidade de falar com alguém, querem ser ouvidas, querem saber a nossa opinião, procuram o conforto se estão a prestar os melhores cuidados(...) tentar compreender a pessoa, deixar que a pessoa fale, expressar os seus sentimentos, sobretudo se tiver que chorar, dizer o que tem para dizer e tentar confortar." (E9)</i></p> <p><i>"Apoio à família (...) Nas dificuldades que eles tenham! É assim, dificuldades e coisas que eles queiram falar connosco! Muitas vezes,</i></p>

		<p>só querem desabafar e contar como é que se passou, como é que a pessoa está, porque não é fácil para a família tratar de uma pessoa assim! Uma pessoa que precisa da prestação de cuidados! (...) muitas vezes é só escutar a família.” (E10)</p> <p>“Dar apoio sim...aquela pessoa, aquela família é única (...) apoio em tudo o que elas necessitem.” (E11)</p>
	Avaliar as necessidades	<p>“(...) vai um pouco de encontro com as necessidades da família, normalmente fazemos a primeira visita e depois acabamos por ir vendo. Sondar com a família se gostaram da nossa visita, se muitas das vezes perguntam quando é que voltamos.” (E1)</p> <p>“São sempre adequados às necessidades deles (...) depende das necessidades que eles têm.” (E9)</p>
	Esclarecer dúvidas	<p>Em relação à dor, uns vêm bem medicados da consulta da dor, outros nem por isso! Depois há aqueles efeitos secundários das morfina, as obstipações e tudo. Eles não vêm...a família não está sempre a par disso e nós temos esse trabalho a fazer.” (E3)</p> <p>“(...) eles precisam ou de alguma coisa, às vezes, até uma receita e qualquer coisa, então somos nós os intermediários para a médica. E vamos ao domicílio e acabamos por levar a receita e...pronto.” (E3)</p> <p>“...por exemplo, o cuidador tem alguma dúvida em relação... ou alguma coisa que apareça, também fazemos esse cuidado.” (E7)</p> <p>“Depois tudo o que se refere a estas perguntas, é a nós que eles colocam! (...) estão sempre à nossa espera para fazer perguntas difíceis.” (E9)</p> <p>“(...) esclarecimento de dúvidas.” (E10)</p>
	Proporcionar conhecimento	<p>“(...) é mais aquela parte dos cuidados nas necessidades básicas que às vezes as famílias ficam assim um bocadinhos...nós temos que preparar ali um bocadinho e explicar o que é o conforto, avaliar se eles estão preparados para uma fase terminal em casa...” (E2)</p> <p>“Temos que fazer todo um trabalhinho com eles, para explicar para não tem medo, para estar à vontade, para estar presente, para estar com a pessoa e para lhe dar a qualidade!” (E2)</p> <p>“(...) se ninguém explica, nem vem devidamente preparado, nós temos que preparar ali um bocadinho e explicar.” (E2)</p> <p>“Depois é tudo o que seja mobilização, as prevenções de escaras, explicar o emagrecimento, aquelas coisas do conforto, massagem, a boca por causa das morfina e desidratação ficam com aquelas bocas...Fazemos isso tudo! Fazemos esses ensinamentos todos!” (E3)</p> <p>“(...) acompanhamento em termos de ensinamentos à família...acho que é mais o acompanhamento...” (E3)</p> <p>“Ensinamentos à família sobre o que é que deve fazer, o que é que não deve, vigiar, passa a ser um bocadinho isso”. (E3)</p> <p>“Esses ensinamentos à família para poder dar o máximo de conforto à pessoa (...) os ensinamentos...” (E7)</p> <p>“A nível do cuidador são os ensinamentos que são muito importantes...” (E7)</p> <p>“(...) tento informar a família das melhores possibilidades (...) os ensinamentos (...)” (E8)</p> <p>“Damos esse tipo de informação, de suporte aos cuidados, que se referem aos auto-cuidados, cuidados de higiene, as transferências, os posicionamentos, a prevenção de feridas, a prevenção de quedas.” (E9)</p> <p>“(...) a família é o ensino de técnicas ...basicamente é isso.” (E10)</p>

Tema 2. Dificuldades no cuidar no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Centradas no cuidador informal	Recusa dos cuidados	<p>“(…) não sei se ficou muito à vontade com o facto de termos ido lá tentar ajudar e mostrar o nosso apoio.” (E1)</p> <p>“(…)porque nessa fase nem todos os utentes gostam que ...os outros vejam como eles estão, às vezes, acaba por ser um pouco um intruso, não querem falar e há pessoas que estão numa fase muito deprimida, ou ainda de negação e acabam por se calhar não querer se abrir muito sobre isso e acaba por ser complicado nós chegarmos lá”(E1)</p> <p>“Cheguei lá e a filha não me recebeu muito bem! A reação dela foi assim para o o pai “e quem que as chamou aqui?!” Nós temos resolvido as nossas coisas entre nós” (E1)</p> <p>“Também não podemos ser uns intrusos na família se eles não quiserem.”(E1)</p> <p>“(…)ainda está na fase da negação, ainda não estão sequer a ver...eu querer que eles aceitem o futuro e o presente, mas eles ainda estão na fase anterior”. (E4)</p> <p>“As pessoas estão ainda numa fase de revolta depois acabam por se resignar e por se acomodarem um bocadinho aquilo que vai acontecer não é?” (E9)</p>
	Falta de envolvimento	<p>“(…) a cuidadora era um bocado desmazelada, a gente dizia uma coisa, ela virava costas e fazia outra! Para lidar com isso no início custou-me bastante! (E5)</p> <p>“Porque nem que a gente esteja a dizer “faça isto e isto” eu estou a falar e não faz nada! Eu já sei que não vai fazer! Já são os hábitos das pessoas, (...)sei que à partida não vão fazer nada (...)” (E5)</p> <p>“(…)às vezes, na nossa opinião aquele utente até poderia ter outros cuidados do cuidador, mas cada cuidador é um cuidador, não é? E nos tentamos fazer o melhor e...ver e fazer com que a pessoa veja o que realmente é melhor para a pessoa acamada. Porque às vezes, as pessoas fazem as coisas inconscientemente, nem têm a noção do que estão a fazer e nem é o mais correto.” (E7)</p> <p>“Claro que há pessoas que é complicado lidar com os cuidadores, mas temos que pensar primeiro na pessoa que está ali e não no cuidador.”(E7)</p> <p>“(…)não se vê por parte da família, muitas vezes, o apoio necessário e numa fase terminal...Muitas vezes a família escapa-se um bocadinho. Nem é...disponíveis, é mesmo ausência (...) o que eu constato é que os familiares e os prestadores de cuidados diretos, muitas vezes, como têm esse apoio, impingem neles os cuidados todos (...) Não se mexem, nem para mudar uma fralda, nem para ajudar...” (E8)</p> <p>“Porque acho constrangedor chegar, apesar da pessoa saber que é impensável a pessoa ter uma ferida na região e ter ali constantemente a pele húmida, não é? E mesmo apesar das nossas explicações e que tem que mudar, incumbe tudo na assistência do apoio domiciliário”(E8)</p> <p>“Ai, a gente batalhou tanto! Muitas vezes, a gente quer alcançar um objetivo, mas não consegue, porque a família é um intrave.”(E8)</p> <p>“É um bocado constrangedor porque estás limitada! E quando não são os próprios familiares que querem que eu vá aquecer a água! Acontece! Não se mexem, nem para mudar uma fralda, nem para ajudar, mas pronto!”(E8)</p> <p>“(…)não se vê por parte da família, muitas vezes, o apoio necessário e numa fase terminal, principalmente! Muitas vezes a família escapa-se um bocadinho. (...)Tenho uma situação que estes dias cheguei lá e disse “bem me</p>

		<p><i>cheirava, até abri a janela”, mas não foi capaz de verificar se a mãe estava suja!” (E8)</i></p> <p><i>“Depois as dinâmicas familiares que são muito diferentes, não é? Porque também temos casos de pessoas que os cuidadores, até querem proporcionar melhores cuidados, por exemplo um edredon que é mais leve para colocar na cama, (...) mas depois até têm alguém na família que não quer gastar dinheiro porque acha que a pessoa vai durar pouco tempo e que não vale a pena! E depois lidar com isto não é muito fácil!” (E9)</i></p> <p><i>“Naquelas pessoas que dizem que fazem e que tu olhas e não fazem, é assim, tu também te sentes limitado, sabes que no fundo estás a fazer o teu trabalho, mas ele tem que ser complementado com quem lá está e, por vezes, isso não acontece!” (E11)</i></p>
	Insegurança	<p><i>“(...)eles têm medo de não estar a dar a assistência suficiente...que estejam preparados para este tipo de cuidados...”(E2)</i></p> <p><i>“Porque eles sentem que a família não está segura, que tem medo, essas coisas!”(E2)</i></p> <p><i>“As famílias ficam completamente perdidas!” (E2)</i></p> <p><i>“O familiar não conseguia tomar conta, muita ansiedade, completamente perdido” (E2)</i></p> <p><i>“(...)as famílias recorrem a nós, não é? Não propriamente porque tem ali uma ferida para curar ou tratar ou uma injeção para dar, mas porque não sabe o que é que há-de fazer, porque hoje está com falta de ar ou amanhã está com expetoração ou no outro dia está mais agitado ou desorientado!” (E3)</i></p> <p><i>“(.) lembro-me de uma senhora que nos requisitava muito (...) cheguei a ir lá na minha hora de domicílios, cheguei a ir lá no fim do trabalho no meu carro, ajudar nisto e naquilo, porque a senhora estava sozinha com a mãe (...) estão sempre a pensar “estou a fazer bem, estou a fazer mal, ela está pior, vou para o hospital, não vou para o hospital”. A fase terminal dessa senhora foi muito complicada, fomos lá MUITAS vezes, muitas vezes mesmo! Às vezes, não era propriamente para fazer qualquer coisa em concreto, mas mais para dar apoio à filha.” (E4)</i></p> <p><i>“Quando ela achava que estava pior e tinha medo de lhe mexer sem ter alguém ao lado que lhe dissesse que ela estava a respirar bem, ou não, ela chamava-nos. Ela chegou a chamar-nos porque tinha 37.3°C de temperatura e não sabia o que fazer” (E4)</i></p> <p><i>“(...) e há utentes e famílias muito ansiosas, não é? Se calhar, por qualquer coisinha já estão...a solicitar e a dizer “preciso, preciso!” e depois a gente chega lá e não é nada...” (E5)</i></p> <p><i>“É complicado, às vezes, são pessoas muito apelativas ou são inseguras têm necessidade de estar sempre, constantemente a querer-nos lá...”(E7)</i></p> <p><i>“A dada altura os cuidados começam a ficar mais complexos e acho que é natural a família sentir-se insegura...não corresponder ao que é desejado e responder de forma adequado ao que eles precisam.” (E9)</i></p>
	Exaustão	<p><i>“Noto que estão cansados. (...) no início quando a doença aparece e há aquelas sessões que às vezes são submetidos, quimioterapia, radioterapia, ou vão às instituições para fazer os tratamentos, aquilo tudo...mas acho que depois o cansaço começa a instalar-se. Acho que depois já é tipo “oh pá, se é para ir, que vá de uma vez, porque isto assim” Sinto muito isso por parte da família.” (E6)</i></p> <p><i>“É normal a pessoa ao fim de um certo tempo que está sempre ali 24h a cuidar de uma pessoa, que...que...cansa! E se há pessoas que é mais fácil cuidar, há pessoas que é mais difícil!”(E7)</i></p>

	Falta de informação	<p><i>“Quando sabem que é uma fase terminal, eles mesmo não vêm muito pedir colaboração da enfermeira. Se calhar, não sabe que existe! Porque provavelmente para eles, enfermagem é só fazer curativos e dar injeções, ou qualquer coisa tipo isso” (E1)</i></p> <p><i>“Porque provavelmente é fase terminal a própria família não pede tanto apoio, porque se tivesse uma ferida, com alguma coisa que eles sabem que se pode resolver, com certeza que eles iriam pedir ajuda e “venha ver o que é que é isto.” (E1)</i></p> <p><i>“A nossa intervenção acaba por ser muito baixa, porque as pessoas também não recorrem a nós (...)!” (E3)</i></p>
	Relacionadas com as condições socioeconómicas	<p><i>“Custava-me chegar à beira das pessoas e ver as condições (...) custou-me bastante porque via as condições em que eles viviam.” (E5)</i></p> <p><i>“(…) e há outros cuidadores que estão é à espera do dinheirinho [gesto], porque eu tinha uma utente, que já faleceu, que a filha (...) só queria a mãe pelo dinheiro que estava a receber. É assim, eu cuidava da mãe, se calhar fazia-lhe coisas que nem me competia, mas pela cuidadora não merecia...essa mulher não queria que a mãe morresse, SÓ pela reforma, pela segunda reforma, e o dinheiro fazia-lhe jeito. Se a mãe falecesse deixava de ter esse dinheiro!” (E5)</i></p> <p><i>“Ficava espantada e chocava-me certas situações, como o caso do senhor L. que tinha uma casa que não tinha... telhado! Entrava frio por tudo o que era sítio!” (E5)</i></p> <p><i>“Os condicionamentos habitacionais. Muitas vezes eles não querem sair, mas tendo em consideração o contexto familiar, não é? Se não têm apoio familiar e as condições habitacionais não favorecem!”(E8)</i></p> <p><i>“Acho que ele teria mais benefícios em ir para os cuidados continuados e agora há muita renitência por parte das pessoas em relação a isso e quando se toca na situação monetária...muito mais agora...estamos agora numa situação que o problema todo é a situação monetária. Se não fosse a questão monetária, as pessoas já estavam lá há “n” tempo!” (E8)</i></p> <p><i>“Claro, muitas vezes, nem tem água quente, se quiseses fazer um tratamento na região anal e perineal, se está sujo e queres lavar com água, não tem água quente, se quer!”(E8)</i></p> <p><i>“E depois, as condições de casa, era das tais situações que não tinham condições nenhuma (...) não tinha água quente, não tinha luz! (E8)</i></p> <p><i>“(…)ver que há famílias que passam por muitas dificuldades económicas e isso acaba por ser um bocadinho angustiante lidar com este tipo de situações porque vemos que as pessoas tem os utentes dependentes em casa e por vezes têm tão poucos recursos económicos que nem têm dinheiro para lhes proporcionar a melhor alimentação para comprar suplementos(...)”(E9)</i></p>
Centradas na organização	Falta de continuidade de cuidados	<p><i>“Às vezes, só termos ali uma pessoa que dê mais segurança e tranquilize a família pelo que está a fazer. Ou ter uma preparação prévia do hospital, porque eles vêm e nem...” (E2)</i></p> <p><i>Quando eles estão com mais dores, temos que pedir apoio à médica e a médica pede aos médicos ou enfermeiros da consulta da dor do hospital, só que não estão sempre disponíveis, não é?” (E2)</i></p> <p><i>“Normalmente é assim, quando eles vêm, nem é paliativo, é mesmo morrer em casa! E se tens que preparar não-sei-o-quê e está o utente ali e tudo! Acho que deviam já ter tudo preparadinho e a família mais preparada!”(E2)</i></p>

		<p><i>“E depois vêm para casa com picos de dor e aí a família não aguenta e voltam a levá-los ao hospital, não é?”(E2)</i></p> <p><i>“Outras vezes, vamos lá e fazemos combur e a médica prescreve, é mais à distância, porque as visitas médicas são mais difíceis em situações agudas!”(E2)</i></p> <p><i>“(...) ter uma pessoa em fase terminal em casa sem suporte nenhum, deve ser das coisas mais agonizantes para uma família! Uma coisa é ter alguém que vai lá(...)lhe dar alguma informação, algum alento, ou dizes pelo menos que ele está bem e não tem dor! Outra coisa, és estar em casa, sem nada, sem nada!”(E3)</i></p> <p><i>“Não tem ninguém que a apoie, não é? Já tentei falar um bocadinho com ela e tal, ela diz “estou bem...”, ela SABE! Como é que se apoia numa situação assim? É das situações mais complicadas! Não há apoio a estas famílias. Não há!” (E3)</i></p> <p><i>“(...)acho que deveria haver mais oportunidades...deveria haver instituições para acolher mais doentes em fase terminal...”(E3)</i></p> <p><i>“Para aquela utente seria uma lufada de ar fresco se tivesse apoio psicológico, como é que ela está a processar toda essa informação? O que será que mais a preocupa? Talvez os filhos. Os psicólogos têm ferramentas que nos ajudam a pensar mais friamente e a analisar as coisas numa outra perspetiva que nós quando estamos com determinado problema não o conseguimos ver, acho que isso seria muito importante.” (E3)</i></p> <p><i>“Mandeí muitas vezes para o hospital e mandavam-na embora, quando eu achava que ela podia ser compensada muito melhor lá do que no domicílio, porque cuidados terminais sem medicação endovenosa ou subcutânea, é um bocadinho complicado!” (E4)</i></p>
	Disponibilidade de tempo	<p><i>“O tempo...os nossos horários preenchidos e temos um mini horário destinados a domicílios e quase sempre distribuímos os nossos domicílios por esses horários...não temos se calhar uma disponibilidade de tempo para podermos ir quando queremos...”(E1)</i></p> <p><i>“É não ter a disponibilidade sempre que eles pretendem...os horários...a disponibilidade que temos...não temos aquela disponibilidade total para aquele utente...temos aquele horário, aquele tempo para domicílios e o carro, que é pouco.”(E2)</i></p> <p><i>“(...) não tenho todo o tempo do mundo para andar a recorrer à casa das pessoas...Eu tenho dois horários por semana para ir ao domicílio e eventualmente se fizer falta, em situações de emergência também vou, mas nunca é aquela disponibilidade a 100% porque temos trabalho na unidade...temos esse tempo limitado...falta de disponibilidade.”(E3)</i></p> <p><i>“Se eu fosse avaliar o trabalhado que eu faço, eu diria que ele é ineficaz, porque precisaria de mais tempo para dedicar aquela família e leva-los a aceitar o que vai acontecer a seguir...”(E4)</i></p> <p><i>“Para mim o que sempre contou nos cuidados paliativos é disponibilidade total do profissional para. E nós aqui não temos isso?! Nem é a questão do horário a cumprir, é a questão de todas as outras tarefas que nós temos. Não posso abandonar o que tenho aqui programado e agendado e de repente ir...”(E4)</i></p> <p><i>“(...)é o tempo.”(E5)</i></p> <p><i>“(...) disponibilidade de tempo...precisava fazer um domicílio e poder estar lá , sem ter que estar a olhar para o relógio...porque está o motorista à minha espera, porque tenho não sei o quê no serviço (...) Não posso fazer um domicílio e estar lá uma tarde, se calhar a pessoa até precisava...Estamos um bocadinho limitados nesse aspeto...Não temos tanto tempo para acompanhar as pessoas.”(E7)</i></p>

		<p><i>"Há sempre limitações do tempo." (E8)</i></p> <p><i>"(...) o tempo de chegar..."(E10)</i></p>
	Falta de recursos materiais	<p><i>"(...) é muito difícil atualmente conseguir no centro de saúde, seja cama articulada, seja cadeira de rodas, esse tipo de material, é um bocado complicado"(E1)</i></p> <p><i>"(...)Transporte...muito menos transporte para ir! Porque nós temos uma dificuldade aqui que é precisamente o carro para ir para domicílio! Temos todos os dias mas em horários restritos...e lá está se surgir um utente que precisemos de ir neste dia, temos sempre que conjugar se podemos ou não, se temos transporte ou não..."(E1)</i></p> <p><i>"(...)nós não podemos deslocar porque não temos meios para estar sempre presentes (...) o carro que é pouco" (E2)</i></p> <p><i>"E a falta de medicação, porque há medicação que faz falta (...) nós aqui não temos nada!" (E4)</i></p> <p><i>"...nem tens água quente, se quiseses fazer um tratamento na região anal ou perianal..."(E8)</i></p> <p><i>"(...) exige muito mais de nós e não temos os recursos materiais, equipamentos técnicos que se calhar tem no hospital." (E10)</i></p>
	Organização dos cuidados	<p><i>"(...) essa história de ter quotas[indicadores de desempenho das unidade de saúde] e não poder ultrapassar o número de domicílios" (E2)</i></p> <p><i>"Aliás nem se fala em cuidados paliativos, nem em registos de SAPE (sistema de apoio à pratica de enfermagem), nem existe! Não...acho que de uma certa forma o nosso país e nomeadamente a nossa região, está POUCO elucidada sobre os cuidados paliativos e com uma intervenção mesmo muito, muito baixa." (E3)</i></p> <p><i>"Tanto é, que as unidades de cuidados paliativos são muito recentes e restritas só para fases agudas!" (E3)</i></p> <p><i>"De facto não há um encadeamento, não há uma estruturação que nós possamos chegar a essas pessoas! Deveria haver uma lista de utentes com neoplasia e haver um acompanhamento desses doentes. Ter um programa de saúde próprio para isso. Não temos."(E3)</i></p> <p><i>"Nós ainda só temos as unidades de cuidados paliativos, não é? Que não é para toda a gente, porque tem que ter aqueles critérios[de admissão nas unidades de cuidados paliativos] muito bem definidos!"(E3)</i></p> <p><i>"(...) mas é muito difícil dar continuidade e resposta em tempo útil para a rede! Há os seus constrangimentos! Se não há resposta em tempo útil ainda por cima com as logísticas que eles pedem, aqueles tramites de tempo que tem que ser dada resposta, se não há resposta a nível social para o encaminhamento, é muito complicado!"(E8)</i></p>
	Falta de trabalho em equipa	<p><i>"(...) a doença é diagnosticada e nós não sabemos, temos que vasculhar os registos médico e é que detetamos. Temos que procurar!" (E1)</i></p> <p><i>"Porque os médicos poderiam ter identificados MUITOS doentes que estão em fase terminal e que nós no temos nem sequer conhecimento!" (E1)</i></p> <p><i>"E depois a médica sabe que esta numa fase terminal mas o enfermeiro não sabe!" (E1)</i></p> <p><i>"(...) nós de enfermagem estamos sempre presentes e os médicos não estão presentes quanto nós...é o mais</i></p>

		<p>articular com a médica...uma das dificuldades é mais com a médica...Nós estamos presentes e eles nem tanto.” (E5)</p> <p>“Nesse aspeto tentamos trabalhar em equipa...é uma questão e organização de serviço, talvez uma tarde só para os utentes que estão em estado terminal, que pudéssemos ir lá...estar ali durante algum tempo, se calhar a assistente social, porque as pessoas nem sabem de apoios a que têm direito.” (E7)</p> <p>“(...) não estamos acompanhados pelo médico. Estamos sozinhas e estes doentes precisam, muitas vezes, de uma emergência bem perto!” (E10)</p>
Centradas no enfermeiro	Falta de formação em cuidados paliativos	<p>“Estamos um pouco aquém ... de saber como devemos realmente cuidar ou ajudar a cuidar de um doente terminal. Se calhar, até precisa de coisas tão fáceis que nós possamos usufruir ou entregar ou fornecer, colaborar e se calhar não fazemos porque nem nos passa pela ideia que uma simples coisinha traria ou não benefícios para aquele utente.”(E1)</p> <p>“...que tenham formação...”(E2)</p> <p>“Eu acho que nos faz falta formação...que os cuidados paliativos seria uma coisa que deveria ser do curso de base (...) Nós profissionais se tivéssemos mais formação nesta área seria muito melhor (...) isso deveria ser fornecido a nível institucional...Na minha atuação...prendem-se mesmo com a falta de formação...”(E3)</p> <p>“E nós, mesmo que vamos lá, tão pouco podemos fazer porque não temos formação para tal!! Não é? É mesmo assim!”(E3)</p> <p>“(...)os profissionais ao nível de cuidados de saúde primários não têm formação, aliás no geral não há grande formação em cuidados paliativos...nós aqui não temos nada...”(E4)</p> <p>“Formação e preparação....Acho que é preciso tempo! É preciso maturidade na profissão.”(E6)</p> <p>“Se calhar fazia falta, sei lá, mais alguma formação, não é?” (E7)</p> <p>“não temos formação específica em paliativos.” (E8)</p>
	Sentimento de Impotência	<p>“Em termos de experiência hospitalar é completamente diferente da experiência daqui do centro de saúde, nós aqui não temos NADA! Aqui não temos nada, quer dizer, eu vou à casa das pessoas, tento confortar a pessoa, tento explicar o que vai acontecer a seguir.” (E4)</p> <p>“(...) as pessoas tentarem fazer tudo e saberem que não há resultado nenhum! Acho que é frustrante! E saber que, mais dia, menos dia, vai morrer.” (E6)</p> <p>“Às vezes, aquela sensação que a gente fica ... fica impotente, uma pessoa queria fazer MAIS por aquela pessoa e não pode ou não tem capacidade (...)Devido à situação não há mais nada a fazer, mas era aquela vontade de poder tirar as dores à pessoa e aquele sofrimento. Porque afinal, somos humanos!”(E7)</p> <p>“É que ele vai morrer e a gente não tem capacidade de resolver a situação!”(E8)</p> <p>“(...) de dever não cumprido!” (E11)</p>
	Lidar com a morte	<p>“Acho que é um massacre para a família que está à volta, ter que ver isto tudo, a degradação deste tipo de doente até ao último dia de vida! Acho que isto é uma violência psicológica, que acho que ninguém merece!”(E6)</p> <p>“Quando são mais jovens, custa-me lidar com isto tudo! Acho que ainda têm tanto para viver, não havia necessidade</p>

		<p>de...Quando há filhos envolvidos, há esposa, há...acho que ninguém merece!" (E6)</p> <p>"No início é sempre complicado ser confrontado com a morte(...)É sempre triste, por mais que a gente tenha passado por essa situação, é sempre uma nova situação (...), as pessoas abrem-se muito e contam a vida..."(E7)</p> <p>"Se bem que eu acho que nós e de uma forma geral a sociedade, não está preparada para a morte, para aceitar a morte! E é complicado!" (E9)</p> <p>"(...)A maior dificuldade, sem dúvida, é gerir tudo isto(...)Sou uma pessoa que não lida muito bem com a morte." (E9)</p> <p>"(...)a minha maior dificuldade em cuidar de doentes em fase terminal é lidar com a morte, porque nós envolvemo-nos muito com a família... E lidar com a morte, tenho alguma dificuldade. (E10)</p>
	Lidar com o cuidador informal	<p>"(...) tem para aí 10 filhos e ninguém se entende. No outro dia, para o mandar para o hospital, eu que eu fiz...falei com os filhos TODOS! Portanto ninguém se entendia, olha foi uma confusão terrível! Depois lá consegui falar com uma filha e lá o levaram para o hospital." (E5)</p> <p>"A minha maior dificuldade é lidar com a família. (...) Quando são pessoas jovens, tenho mais dificuldades em lidar com a situação, principalmente pela família!" (E6)</p> <p>"(...) é complicado lidar com os cuidadores (...)" (E7)</p> <p>"Muitas vezes (...) a família é um intrave" (E8)</p> <p>"(...) a maior dificuldade é lidar com as pessoas (..) dizem-nos que fazem e não fazem (...)" (E11)</p>
	Comunicação de más notícias	<p>"O que é que vou dizer a uma família que sabe que vai perder aquele familiar tão próximo?!"(E6)</p> <p>"Como é que tu dizes à pessoa que ela vai morrer?! A pessoa já sabe que vai morrer! Imagina, tem um cancro, sabe que vai morrer, quer dizer, que tipo de conforto é que podes dar à pessoa?! O que é que lhe vais dizer?! (...) o que é que eu digo à pessoa?"(E7)</p>
	Lidar com o sofrimento	<p>"Não gostamos de ver ninguém a sofrer ... Essa parte custa, custa um bocadinho (...) aquela vontade de tirar as dores à pessoa e aquele sofrimento. Não gostamos de ver ninguém a sofrer!" (E7)</p> <p>"(...)ver a dor da pessoa e dos familiares, aquele sofrimento (...)"(E7)</p> <p>(...) e o sofrimento constante."(E10)</p>
	Gestão emocional	<p>"(...) a degradação deste tipo de doente até ao último dia de vida! Acho que isto é uma violência psicológica, que acho que ninguém merece!" (E6)</p> <p>"E nós temos que nos fazer de fortes! Mas por trás do doente, vem a família toda a...descarga emocional em cima de nós! É tudo muito forte à frente do utente, mas por trás... isto acaba...pronto é muito complicado para mim, porque eu também não sou de ferro." (E6)</p> <p>"o cansaço emocional de ver aquilo sempre a deteriorar-se, dia a dia, sabendo que vai morrer, não é?" (E6)</p> <p>"Acho que isto, para a família que fica, acho que é uma violência psicológica BRUTAL!" (E6)</p>

		<p><i>"Acho que é triste! Um dia fui lá e vou lá outro e depois a pessoa morreu...deixou de existir."</i> (E7)</p> <p><i>"Eu acho que é a componente emocional, porque é inevitável, nós acabamos por nos envolver muito com estas famílias, porque estão num processo difícil, não é?"</i> (E9)</p> <p><i>"Não sei se existe alguma receita mágica, tenho alguma dificuldade, custa-me imenso, às vezes, choro com as pessoas também...é inevitável...mas sobretudo ouvi-las, as pessoas querem ser ouvidas, dar-lhes tempo."</i> (E9)</p> <p><i>"Temos que nos dotar de mais capacidades pessoais e emotivas para poder lidar com eles"</i> (E10)</p>
--	--	---

Tema 3. Fatores facilitadores no cuidar no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Colaboração do cuidador informal		<p><i>"(...) aceitação da família do utente para a nossa visita..."</i> (E1)</p> <p><i>"As famílias até colaboram bastante bem!"</i>(E2)</p> <p><i>"Se pedirmos para comprar uma pomada para prevenção, por exemplo, o halibut, não há problema nenhum!"</i> (E2)</p> <p><i>"Se as pessoas aceitarem a situação, se calhar não é difícil e por telefone até posso dizer algumas coisas."</i>(E4)</p> <p><i>"Algum conforto à família...que a gente vai falando e alguns ensinamentos que dá à família é no próprio conforto que dá ao utente através da família."</i>(E5)</p> <p><i>"O ambiente familiar e o apoio da família"</i> (E8)</p> <p><i>"A disponibilidade do cuidador...o cuidador estar esclarecido acerca da doença, do diagnóstico, ainda há muitas dúvidas..."</i>(E9)</p> <p><i>"Eu sei que vou estar ali a falar ou a prestar cuidados a alguém que está absorver e está recetiva aquilo que eu faço, vai ser muito mais gratificante para mim(...)"</i> (E11)</p>
Existência de Enfermeiro família/referência		<p><i>"Como trabalhamos por enfermeiro de família, eles sabem a quem se dirigir, quando vêm, já vêm falar comigo! Quando telefonam, já pedem para falar comigo! E nós articulamos seja com a assistente social, seja com a médica de família por causa de alguma necessidade de medicação, de outras coisas e vamos tentando dentro do possível ajudar!"</i>(E1)</p> <p><i>"(...)o facto de nos conhecermos e ser sempre a mesma a ir lá. Não estarem a contar uma história a uma e depois a outra, portanto isso ajuda bastante. Cria-se um elo de ligação, de confiança. As pessoas abrem-se muito mais facilmente quando sabem que é aquela mesma pessoa que estão a transmitir as suas coisas (...) Isso também ajuda! Cria uma maior proximidade com o utente!"</i>(E1)</p> <p><i>"(...) especialmente a mim, enfermeira de família (...)"</i> (E4)</p> <p><i>"(..) acabamos por criar uma relação próxima, de amizade!"</i> (E5)</p> <p><i>"(...) estão mais à vontade connosco, têm mais confiança!"</i> (E9)</p>

Relacionados com a organização dos cuidados	Trabalho em equipa	<p><i>"Temos um apoio domiciliário muito bom! As equipas...nós conhecemos bem e à mínima coisinha elas vêm "Oh enfermeira, olhe que temos ali uma ferida, acho melhor passarem por lá". Começamos a tratar logo numa fase inicial e está resolvido! Elas vão dando um olhinho, se a família adere, na alimentação... e na mínima coisa elas alertam-nos. Isso é muito bom!"(E2)</i></p> <p><i>"E nos cuidados terminais, elas ajudam a família, porque como têm experiência de um e de outro, dão continuidade aos cuidados. É trabalhar em equipa e falar! Porque senão cada uma para seu lado e é mais difícil!"(E2)</i></p> <p><i>"(...) se virmos que precisamos de alguma coisa da parte médica, as médicas colaboram e vão ao domicílio se for necessário, nessa parte também não há problemas! (...) Tentamos evitar ao máximo qualquer tipo de problema e irem para o hospital."(E7)</i></p> <p><i>"Nesse aspeto tentamos trabalhar em equipa. Se vejo que há alguma coisa da parte médica, que seja necessário, falo coma doutora, ou vice-versa. Tentamos dar todo o apoio em casa! (...) eu noto muito(...) os apoios sociais e associações vieram dar uma grande ajuda no domicílio."(E8)</i></p> <p><i>"(...) na nossa equipa a disponibilidade do médico é fantástica! Não temos realmente nada a referir a esse respeito, está sempre disponível, basta lhe ligarmos e articulamos muito bem. Os utentes gostam porque consigo de alguma forma responder às necessidades que eles têm e de uma forma muito célere! Penso que é a mais-valia da ECCL!" (E9)</i></p>
	Disponibilidade de tempo	<p><i>"(...) enquanto equipa da ECCL, porque temos se calhar mais disponibilidade, mais tempo, porque os nossos domicílios são mais prolongados do que os das enfermeiras das unidades de saúde familiar." (E9)</i></p>

Tema 4. Contributos da intervenção dos enfermeiros no cuidar no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Para o doente terminal	Proporcionar alívio de sintomas	<p><i>"Cuidar (...) que foi melhor acompanhada possível, que teve de nós o que foi possível e que a família prestou os melhores cuidados sob a nossa orientação (...) fazer o mais cuidado possível para minimizar o máximo de dor para a pessoa não sofrer mais do que está a sofrer."(E7)</i></p> <p><i>"O facto de conseguires aliviar algum sintoma...aliviar porque uma pessoa que esteja com uma contractura, tu através de uma massagem conseguires proporcionar algum relaxamento é benéfico."(E10)</i></p>
	Dar mais apoio	<p><i>"A família sente-se apoiada (...)" (E2)</i></p> <p><i>"Se calhar, uma pessoa que está ali aflita, os familiares aflitos, a nossa visita para eles acaba por ser um descanso, não é? Acaba por saber "será que estou a fazer correto? Será que é assim? Será que está mal? Será que estou a fazer o procedimento correto tendo em conta o que ele está a passar? O que é que devo fazer?". Nós é que vamos ser uma luzinha, embora uma luz pouco eficaz, mas pelo menos, somos uma luzinha para eles, de auxílio e de orientação!"(E3)</i></p> <p><i>"Se nós estivermos disponíveis para apoiar a família no domicílio e podermos explicar-lhes como é que a coisa vai decorrer, como é que vai ser, o que é devem esperar. Assim que as coisas acontecerem as pessoas não estão assustadas, não entram em pânico." (E4)</i></p> <p><i>"Algum conforto à família, algum conforto à família que a gente vai falando e alguns ensinamentos que dá à família é no próprio conforto que dá ao utente, através da família!"(E5)</i></p> <p><i>"Dar apoio aquela família, conversar com aquela família, orientá-la, tranquiliza-la..."(E10)</i></p>

Para o enfermeiro	Estar no seu ambiente	<p><i>“Às vezes eles ficam mais reconfortados porque de facto o que aquela pessoa precisa é daqueles últimos momentos com a família, estar junto deles. (...) as famílias sentem-se gratificadas! [sorriso].” (E2)</i></p> <p><i>“(...) no meio dele, é o que ele reconhece, cria menos stress e menos ansiedade” (E3)</i></p> <p><i>“Acho que para a família é melhor. [estar no domicílio]” (E6)</i></p> <p><i>“O ambiente familiar e o apoio da família. Estar inserida na sua casa e no seu meio onde foram criados e nasceram.” (E8)</i></p> <p><i>“As pessoas gostam muito de estar em casa” (E9)</i></p> <p><i>“A maior parte deles não quer sair de casa, estão no seu ambiente familiar, estão junto da sua família, estão no seu espaço, têm todas as vantagens de estar em casa.” (E10)</i></p> <p><i>“Aquela pessoa está no sítio onde deveria estar, no seio da família, munido de algumas coisas para ter alguma qualidade de vida!” (E11)</i></p>
	Proporcionar uma morte digna	<p><i>“(...) o utente quer vir para casa para morrer.” (E2)</i></p> <p><i>“O ideal era que o utente falecesse em casa(...).” (E3)</i></p> <p><i>“Eu acho que o único interesse e benefício que tem é realmente o utente morrer em família, estar com a família! Não ter que morrer entre quatro paredes numa instituição (...) e sempre tem o apoio da família.”(E6)</i></p> <p><i>“Fico satisfeita quando vejo que, por exemplo, uma pessoa que está acamada ou que teve um final tranquilo, que foi acompanhada, que foi o MELHOR acompanhada possível, que teve de nós o que foi possível e que a família prestou os melhores cuidados sob a nossa orientação. Vejo que “olhe, teve uma morte tranquila”. Acho que isso é bom!”(E7)</i></p> <p><i>“Eu acho que uma pessoa que viveu, trabalhou e sofreu...chegar ao fim da vida e ... pronto, ter uma morte tranquila, acho que é o melhor que se pode fazer pela pessoa.”(E7)</i></p> <p><i>“(...) ficamos bem porque fizemos tudo por aquela pessoa, o melhor possível para ter uma morte tranquila.” (E7)</i></p> <p><i>“Muitas vezes, verbalizam, aqueles que ainda falam, que gostavam de morrer em casa, o hospital é sempre muito pouco pessoal e as pessoas sempre que possível referem que gostavam de morrer em casa e os cuidadores também preferem (...)” (E9)</i></p>
	Satisfação do doente terminal e cuidador informal com a visita domiciliária	<p><i>“De vigilância...tempo de tentar dar apoio...se o utente aceitar e gostar da nossa presença e quiser...”(E1)</i></p> <p><i>“Sentimos que ele está bem com a nossa visita! (...) sentia que a pessoa queria e gostava da minha visita. Sempre que eu ia lá perguntavam “quando é que a senhora enfermeira volta?”(E1)</i></p> <p><i>“As famílias sentem-se gratificadas.” (E2)</i></p>
	Reflexão sobre o cuidar	<p><i>“Acaba por nos torna mais humanos! É o lidar com a morte, digamos assim, é o final! Uma pessoa pensa muito, como é que gostávamos de ser tratados. Tentamos tratar as pessoas também da mesma maneira, com o melhor possível!”(E7)</i></p> <p><i>“O lidar com pessoas assim, faz-nos pensar, torna-mos mais humanos porque podemos estar a ver o nosso futuro e como gostávamos de ser tratados.”(E7)</i></p> <p><i>“Podermos cuidar das pessoas que estão em fase terminal permite-nos ver esse aspeto mais humano, refletir sobre os cuidados, o que é que eu posso fazer por aquela pessoa para minimizar o sofrimento, para estar o melhor possível. Faz-nos pensar! Faz-nos</i></p>

		<p>refletir realmente!" (E7)</p> <p>"A humanização é o grande cerne de tudo isto! A essência do cuidar!" (E11)</p> <p>"Fico a pensar como é que há pessoas que conseguem dar tanto, tanto, tanto! Condicionar a vida em função de alguém! (...) Faz pensar! Já me fez mudar o pensamento em relação a muita coisa (...) j já me fez refletir e mudar em muitas coisas que eu não estava alerta." (E11)</p>
--	--	--

Tema 5. Estratégias mobilizadas pelo enfermeiro

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Procura de conhecimento	Formação	<p>"Eu fiz uma formação em cuidados paliativos, há muitos anos atrás (...)eu senti necessidade da formação, porque tínhamos metade do serviço em fase terminal! Foi um curso que EU FIZ de 30 horas que quem nos deu foi aquela médica de Lisboa... Galriça Neto e um enfermeiro que fazia parte da equipa dela e que tinham começado com uma equipa só de domicílios, e aí aprendi! Aprendi muita coisa."(E4)</p> <p>"Outra estratégia é (...) a formação que USO!"(E4)</p> <p>"A pós-graduação ajudou-me bastante a ver isto de uma outra forma. A ser um bocadinho mais...Deu-me alguma imunidade para me conseguir relacionar com estes tipo de situações(...) Acho que não faço muito por isso. A única coisa que eu sei que me ajudou e que eu me agarro um bocadinho é aquilo que eu aprendi a lidar com a família com o utente, na pós-graduação, não é?"(E6)</p>
	Pesquisa Bibliográfica	<p>"Às vezes, quando não estou apta para uma questão vou tentar saber! Se não sei naquela altura, vou tentar saber porque é maneira de ajudar a pessoa, coisas simples já ajudam! (E7)</p> <p>"Pesquisa! Que foi o que andamos a fazer, vamos lá ver como se faz realmente...é um bocado de pesquisa, tentar atualizar a informação"(E8)</p> <p>"Temos que pesquisar pois se calhar nunca tivemos nenhum utente com aquela particularidade...fazemos pesquisa bibliográfica (...) "(E9)</p>
	Partilha de experiência com outros colegas	<p>"(...)tentar telefonar a equipas que já conhecem bem a consulta da dor...ou mesmo colegas que estão em meio hospitalar que estejam mais habituados..."(E2)</p> <p>"(...) fazer apelo a colegas que tenham mais experiência ou que percebam mais [sorriso], mas normalmente médicos ou enfermeiros que nos dêem mais apoios, normalmente do exterior."(E2)</p> <p>"(...) mediante os recursos que possuo, o médico de família, talvez a nutricionista..."(E3)</p> <p>"Fui falar com os colegas para ter alguma noção, pois já algum tempo que não passava por esta situação e tinha algumas dúvidas e queria rever conceitos e o que é que poderia fazer." (E4)</p> <p>"(...)peço apoio ao médico para ver o resultado de análises, para ver a opinião dele, para marcar domicílio para lá ir com o médico para ver se há mais alguma coisa que se possa fazer..."(E4)</p>

		<p><i>"Falei com a colega (...) ela tem mais experiência na profissão e numa área completamente diferente da minha." (E8)</i></p> <p><i>"(...)tentamos falar com os colegas dos diferenciados que acompanham o utente (...) temos que falar com quem acompanha, com a equipa do hospital..."(E9)</i></p>
Mecanismos de defesa/fuga		<p><i>"Eu também fujo um bocado destas coisas. Acho que sou um bocadinho fraquinha em termos psicológicos. É um mecanismo de defesa, é, é! Mas se calhar sou fraca porque nunca me deram ferramentas acho que precisamos de formação nesse âmbito porque o fim da vida existe! Existe para toda a gente!"(E3)</i></p> <p><i>"Eu sou um bocadinho fria e passa-me ao lado(...) crio uma defesa para não me envolver, porque se a gente se envolve demasiado, também vai para casa e leva os problemas...porque depois acaba por sofrer e mais do que a família."(E5)</i></p> <p><i>"(...)tenho alguma dificuldade em lidar com estes doentes (...) acho que a própria maturidade da profissão que me ajuda a enfrentar isso (...) tentar não me envolver tanto. Dar todo o apoio sim, mas não me deixar levar por emoções..."(E6)</i></p> <p><i>"E se puder [gesto], não ter que... prefiro até! Não ter que dar apoio nenhum! É mesmo porque tem que ser."(E6)</i></p> <p><i>"De refúgio! É, é! Depois estou com o outro trabalho, já não estou a pensar naquela situação (...) Dá para por à parte, mas nunca se esquece. A pessoa vai para casa a pensar na pessoa...e pensamos se no outro dia ela ainda lá está...Era muito complicado se fosse só lidar com utentes terminais!"(E7)</i></p> <p><i>"É o desligar um bocado desses doentes, porque se vou para casa pensar neles não tinha capacidade de voltar no dia a seguir."(E10)</i></p>

Tema 6. Sugestões dos enfermeiros

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTADOS
Investir na Formação em CP		<p><i>"Eu acho é que nós devíamos ter formação mais específica nessa área (...)se calhar uma formação nessa área seria bom!"(E1)</i></p> <p><i>"Nós profissionais, se tivéssemos mais formação nesta área, penso que seria muito melhor! (...)Claro que a nível de curso, seria o ideal, quem já não teve formação no curso, acho que deveria de facto haver implementado a nível institucional, não tanto da iniciativa do enfermeiro ter que pagar a formação em cuidados paliativos." (E3)</i></p> <p><i>"(...)Acho que isso deveria ser fornecido a nível institucional, porque nos daria muitas mais ferramentas para cuidar!" (E3)</i></p> <p><i>"Acho que para lidar com este tipo de doentes é preciso ter formação e preparação. Formação e preparação!"(E6)</i></p> <p><i>"Nós também ao longo do tempo vamos desenvolvendo as capacidades, mas haver uma formação mais direcionada nessa parte, talvez ajudava! Não a nível de tratamento de feridas e assim, mais a nível da parte psicológica e assim, um pouco mais de apoio."(E7)</i></p>

Existência de Equipas em CP		<p><i>"(...) equipas que estejam preparadas para estes tipos de cuidados, que tenham formação na área das fases terminais junto das famílias, e que estejam à chamada se tiverem algum problema(...) se tivesse uma equipa que estivesse nem que fosse para um ACES todo a prestar cuidados a ...de 24h...de paliativos! Isso justificava! Por causa das morfina, as administrações, as explicações às famílias..."</i> (E2)</p> <p><i>"(...) Assim quando saíssem do hospital, ter ali uma equipa mais virada para os paliativos que lhe desse apoio em casa, como se fosse uma rede continuados como a ECCI, mas de paliativos!"</i>(E2)</p> <p><i>"(...) mas se calhar uma equipa multidisciplinar no ACES para acompanhamento às famílias,(...) poderia haver uma equipa de cuidados paliativos, como existem noutros pontos do país, acho que isso sim seria o ideal."</i> (E3)</p> <p><i>"Acho que deveríamos ter mais estruturas, quer organizacionais quer de recursos humanos!"</i>(E3)</p> <p><i>"Assim como existe a ECCI, deveria haver uma equipa de cuidados paliativos! Paliativos!"</i>(E4)</p> <p><i>"(...) é uma questão de organização de serviço(...) médico e enfermeiro, estar ali durante algum tempo, se calhar a assistente social, porque as pessoas nem sabem de apoios a que têm direito."</i>(E7)</p>
Criar uma carta de pré-alta		<p><i>"(...) acho que devíamos ter uma ...antes do utente ter alta, acho que não era uma carta de alta, mas de pré-alta, assim dava para prepararmos com a família a vinda do utente, não é? Assim já conseguíamos fazer um trabalhinho em casa com a família sem estar o doente, depois quando viesse o doente já tínhamos tudo o que é preciso. Assim era só ir e prestar os cuidados que fossem precisos ou dar apoio em situações que eles não dominam. Normalmente, a pré-alta acho que é era bom. (...)Isso TUDO já era organizado antes!"</i> (E2)</p>
Criar uma lista de doente terminal		<p><i>"Assim como temos uma lista de utentes hipertensos, podíamos ter uma lista de utentes com neoplasias, para saber até que ponto esses utentes (...) "</i> (E3)</p>
Recurso de mais meios de transporte		<p><i>"Se tivéssemos um para gerir na USF, era uma coisa, mas nós temos um para gerir no Centro de saúde.(...)Mas poderia ser mais facilitado se pudéssemos ter um transporte, por exemplo, cada unidade ter um transporte disponível para os domicílios."</i> (E1)</p>

APÊNDICE 3

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO FORMAL AO DIRETOR EXECUTIVO DO ACES

Exmo. Senhor

Diretor Executivo do ACES Cávado II - Gerês/Cabreira

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Filipa da Lomba Martins, Enfermeira a exercer funções na USF Prado e estudante do II Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a efetivação do projeto de investigação intitulado **“Cuidar do Doente Terminal/Família no Domicílio – Perspetivas dos Enfermeiros”**

Com a realização deste estudo pretendo compreender a(s) experiência(s) dos enfermeiros do ACES Cávado II – Gerês/Cabreira no cuidar do doente terminal/família em contexto domiciliário, para tal, o instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semi-estruturada e incidirá sobre os enfermeiros que prestem cuidados de enfermagem no domicílio.

Espero que com a sua realização possa contribuir para o aumento do conhecimento científico e melhorar a intervenção no âmbito do cuidar da pessoa em fim de vida.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Aguardo atenciosamente o seu parecer, para posteriormente enviar para a Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte.

Com os melhores cumprimentos,

Vila de Prado, 11 de julho de 2013

APÊNDICE 4

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO FORMAL À CES DA ARS NORTE

Exma.

Comissão de Ética para a Saúde da ARSN

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Filipa da Lomba Martins, Enfermeira a exercer funções na USF Prado e estudante do II Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a Vossa Excelência autorização para a efetivação do projeto de investigação intitulado **"Cuidar do Doente Terminal/Família no Domicílio – Perspetivas dos Enfermeiros"**

Com a realização deste estudo pretendo compreender a(s) experiência(s) dos enfermeiros do ACES Cávado II – Gerês/Cabreira no cuidar do doente terminal/família em contexto domiciliário, para tal, o instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista semi-estruturada e incidirá sobre os enfermeiros que prestem cuidados de enfermagem no domicílio.

Assume-se o compromisso de que os dados obtidos são confidenciais e apenas serão utilizados no estudo; não haverá qualquer custo para o participante nem para a ARSN; e após o seu término enviar o relatório final à instituição.

Espero que com a sua realização possa contribuir para o aumento do conhecimento científico e melhorar a intervenção no âmbito do cuidar da pessoa em fim de vida.

Com os melhores cumprimentos,

Filipa da Lomba Martins

Vila de Prado, 30 de julho de 2013

APÊNDICE 5

CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Cuidar do Doente Terminal no Domicílio – Perspetiva dos Enfermeiros.

Enquadramento: Este estudo surge no âmbito da Dissertação de Mestrado e está sob a responsabilidade da estudante do II Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Filipa da Lomba Martins e sob a orientação da Professora Doutora Aurora Pereira. Tem como objetivo geral compreender a(s) experiência(s) dos enfermeiros do ACES Cávado II – Gerês/Cabreira no cuidar do doente terminal no domicílio.

Explicação do estudo: A sua participação será realizada através de uma entrevista que será gravada e após a sua transcrição para a pesquisa será destruída. A seleção dos participantes é aleatória por conveniência, tendo como critério de inclusão: enfermeiros que prestam cuidados de enfermagem no domicílio. O local da entrevista será feito em local a combinar com o participante, de preferência no serviço onde presta cuidados.

Condições e financiamento: Não terá nenhum gasto nem ganho financeiro por participar neste estudo. Tem a liberdade para deixar de participar a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação. Este estudo mereceu Parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Norte.

Confidencialidade e anonimato: Em nenhum momento o (a) Sr. (a) será identificado (a) e todas as informações recolhidas são estritamente confidenciais. Somente a pesquisadora e a orientadora terão conhecimento dos dados. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Muita grata pela sua colaboração. Qualquer dúvida a respeito deste estudo, poderá entrar em contato com:

Filipa da Lomba Martins, através dos seguintes contatos filipamartinsusfrado@gmail.com ou 925498880.

Assinatura/s:

-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-O-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura: Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE
(se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME:

BI/CD Nº: DATA OU VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA ☐

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 1 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A
INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

